

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA**



**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO RECENTE DE CANCRO  
PEDIÁTRICO NOS RITUAIS DA FAMÍLIA: A PERSPECTIVA  
DAS MÃES**

**Marta Fragoso Pinto Correia**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**  
**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica)**

**2015**

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE PSICOLOGIA**



**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO RECENTE DE CANCRO  
PEDIÁTRICO NOS RITUAIS DA FAMÍLIA: A PERSPECTIVA  
DAS MÃES**

**Marta Fragoso Pinto Correia**

Dissertação orientada pela Professora Doutora Carla Crespo

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica)**

**2015**

## **Agradecimentos**

*Para que todo este caminho fosse percorrido foram necessárias algumas “luzes” na minha vida. Foi um ano intenso e trabalhoso, mas que foi superado com dedicação e muitos sorrisos e lágrimas à mistura. E é com um sorriso (e com um abraço também) que agradeço a cada uma dessas “luzes”...*

*À professora Carla Crespo por toda a ajuda, dedicação, e exigência necessária para que este caminho fosse trilhado. Obrigada também pelo apoio e confiança, quando tudo parecia menos certo.*

*À Dr.<sup>a</sup> Susana Santos pela ajuda e simpatia, e por me dar a “conhecer” estas famílias.*

*À minha família por todo o incentivo e carinho quando persistiam dias mais difíceis, e pelo voto de confiança em todas as fases deste processo.*

*Às minhas amigas por me fazerem “esquecer” as preocupações e as frustrações deste caminho quando era preciso. Pela compreensão e carinho nas minhas ausências. Obrigada por fazerem parte de mais um ano da minha vida, e em especial numa fase em que se aproxima o fim destes cinco anos.*

*Ao João pelo amor sincero e pela força constante. Por acreditar em mim todos os dias.*

*Ao Dino por me inspirar durante este caminho com a sua voz e com as suas palavras generosas. Obrigada por me ajudares a reconhecer as minhas “luzes”.*

## **Resumo**

As crianças com cancro e as suas famílias passam longos períodos de tempo no hospital devido a tratamentos prolongados e complexos. Esta situação pode ter impacto individual e familiar, em função da família e das suas estratégias e recursos para lidar com a doença. Contudo, o cancro afeta sempre os rituais familiares, obrigando, muitas vezes, as famílias a reajustá-los ou a interrompê-los quando incompatíveis com a doença. Quando esta alteração na vida diária é conseguida de forma equilibrada, os rituais familiares podem constituir-se como um recurso para a estabilidade e saúde familiar no contexto hospitalar. O presente estudo de cariz qualitativo pretendeu contribuir para caracterizar e compreender a vivência dos rituais familiares, no contexto do cancro pediátrico, a partir da perspectiva das mães. A investigação realizada teve como principais objetivos: compreender os significados dos rituais familiares para a criança doente, para os pais, para as mães, para a família nuclear, e para a familiar alargada; identificar alterações nos rituais familiares após o diagnóstico, tanto no contexto hospitalar, como no contexto de casa; e identificar as funções dos rituais familiares percebidos pelas mães. As participantes foram quinze mulheres, cujo filho tinha sido diagnosticado com cancro há menos de três meses, e se encontrava a receber tratamento no hospital. Recorreu-se à entrevista semiestruturada para recolha de dados, procedendo-se à análise temática dos mesmos a partir do software QSR Nvivo10. Os resultados sugerem que os contextos dos rituais familiares se alteraram com o surgimento da doença. A ausência de associação entre os contextos dos rituais na fase de pré-doença e no futuro sugere que para as famílias a projeção no futuro dos rituais é limitada. Considerando as mudanças que ocorreram nos rituais familiares durante a vivência da doença, a adaptação e a interrupção revelaram-se os tipos de mudanças mais significativas. No que se refere às funções dos rituais familiares nas fases pré e pós-diagnóstico, estas mantiveram-se ao longo das diferentes fases da doença, à exceção do afeto que apresentava maior visibilidade durante a vivência da doença. Relativamente ao impacto do cancro na criança percebido pelas mães, os resultados sugerem que este impacto era significativo, sendo a restrição de contatos e atividades a que ocupava maior destaque. Na família este impacto também era sentido, nomeadamente na vida profissional e na conciliação com a vida familiar. Os resultados do presente estudo são discutidos no âmbito da Psicologia da Família, considerando-se ainda implicações para investigação futura e para a prática clínica.

**Palavras-chave:** Cancro Pediátrico; Mães; Rituais Familiares; Impacto; Recurso; Mudanças

## **Abstract**

Children with cancer and their families spend long periods of time in hospital due to prolonged and complex treatments. This situation may have individual and family impact depending on each family and its strategies and resources to deal with the illness. However cancer always affects the family rituals, frequently forcing families to adapt or even to interrupt them whenever they become incompatible with the illness. When the alteration in family life occurs in a balanced way, the family rituals become a resource for family stability and health in the hospital environment. The present qualitative study aims at characterizing and understanding the experience of family rituals in the context of pediatric cancer from the perspective of mothers. This study's main objectives are: to understand the meanings of family rituals for the ill child, for the fathers, the mothers, the nuclear family and the extended family; to identify the changes in family rituals after the diagnosis, in the hospital, as well as in the home environment; and to identify the functions of family rituals perceived by mothers. Participants were fifteen women, whose child had been diagnosed with cancer less than three months ago, and was receiving treatment at the hospital. A semi-guided interview has been used to collect the data. A thematic analysis was conducted using QRS Nvivo10 software. The results suggest that the contexts of the family rituals changed with the appearance of the disease. The lack of association between the contexts of the rituals in the pre-disease stage and in the future, suggests that for families, projection of rituals in the future is limited. Considering the changes that have occurred in family rituals during the experience of the disease, adaptation and disruption have proved to be the most significant ones. In respect to the functions of family rituals in the pre and post-diagnosis, these were maintained throughout the different stages of the disease, except for the affection that had greater visibility during the experience of the disease. Concerning the impact of cancer in children perceived by their mothers, the results suggest that this impact was significant, the contact and activities restriction being the categories that held more emphasis. In the family, this impact was also felt, particularly, in working life and in balancing the disease's demands with family life. The results of this study are discussed in the context of Family Psychology, and implications for future research and for clinical practice are considered.

**Keywords:** Pediatric Cancer; Mothers; Family Rituals; Impact; Resource; Changes

## Índice

<b>Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>I - Enquadramento Teórico.....</b>	<b>3</b>
O Cancro Pediátrico .....	3
O Impacto do Cancro Pediátrico na Família .....	4
Rituais Familiares.....	8
Tipologia dos Rituais Familiares.....	9
Funções .....	11
Rituais no contexto das condições crónicas pediátricas .....	12
Funções .....	15
<b>II - Metodologia .....</b>	<b>16</b>
Questão Inicial .....	17
Mapa Conceptual .....	17
Objetivos .....	18
Participantes .....	19
Procedimento.....	20
Instrumentos .....	20
Guião da Entrevista Semi-Estruturada .....	20
Análise dos dados.....	21
<b>III - Apresentação e Discussão de Resultados.....</b>	<b>22</b>
Identidade da Família.....	22
Rituais Familiares – Antes do diagnóstico .....	22
Tipologia dos Rituais Familiares.....	23
Funções dos Rituais Familiares.....	26
Significações dos Rituais Familiares.....	28
Rituais Familiares – Durante a doença.....	30
Tipologia dos Rituais Familiares.....	30
Funções dos Rituais Familiares durante a Doença.....	33
Mudanças dos Rituais Familiares durante a Doença.....	35
Rituais Familiares – Futuros .....	36
Tipologia dos Rituais Familiares.....	36
Impacto Percebido do Cancro .....	37
Relações entre categorias: Análises de interseção .....	40
<b>Conclusão .....</b>	<b>48</b>

Limitações da Investigação .....	50
Implicações para a Investigação.....	50
Implicações para a Prática Clínica .....	51
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>53</b>

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1 - Contextos dos rituais familiares antes do diagnóstico.....	23
Tabela 2 - As Funções dos Rituais Familiares antes do diagnóstico de cancro na criança.....	27
Tabela 3 - As Significações dos Rituais Familiares antes do diagnóstico de cancro na criança.....	29
Tabela 4 - Contextos dos Rituais Familiares durante a Doença.....	30
Tabela 5 - As Funções dos Rituais Familiares após o diagnóstico de cancro da criança .....	33
Tabela 6 - As Mudanças dos Rituais Familiares durante o diagnóstico de cancro da criança.....	35
Tabela 7 - Contextos dos Rituais Familiares no futuro.....	36
Tabela 8 - Impacto percebido do Cancro - Nível Individual: Filho/Filha.....	37
Tabela 9 - Impacto percebido do Cancro - Nível Familiar.....	39
Tabela 10 - Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e o impacto do cancro na vida familiar.....	41
Tabela 11 - Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e o estilo de adaptação após o diagnóstico de cancro da criança.....	42
Tabela 12 - Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e o estilo interrupção após o diagnóstico de cancro da criança.....	44
Tabela 13 - Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e a construção de novos rituais familiares após o diagnóstico de cancro da criança.....	45
Tabela 14 - Resultados da Matriz de interseção entre os contextos dos rituais antes do diagnóstico e as mudanças durante o diagnóstico.....	46
Tabela 15 - Resultados da Matriz de interseção entre o contexto dos rituais familiares futuros e as mudanças durante o diagnóstico.....	47

## **Índice de Figuras**

<i>Figura 1. Mapa Conceptual</i> .....	18
--	----

## **Apêndices**

Apêndice A – Sistema Hierárquico de Categorias	
--	--



## **Introdução**

O presente estudo enquadra-se no âmbito da Psicologia da Família, e insere-se numa investigação mais vasta que tem como objetivo estudar a vivência dos rituais familiares nas famílias de crianças com diagnóstico de cancro. Por se tratar de um tema específico na área da saúde pediátrica, a presente investigação foi também influenciada pelos contributos da Psicologia Pediátrica.

O cancro tem sido identificado como um importante problema de saúde pública, e como a terceira principal causa de morte em crianças (Cruce & Stinnett, 2006). O cancro pediátrico traz para as crianças, e consequentemente, para as suas famílias uma série de dificuldades (Cruce & Stinnett, 2006). Sabe-se que em comparação com outras doenças crónicas, o cancro pediátrico apresenta várias características clínicas especiais, como o risco de vida para a criança e inclui tratamentos intensivos nas diferentes fases da doença. Para além disso, a doença traz consigo algumas consequências, como a restrição de contatos e atividades, as limitações físicas, e as mudanças corporais (e.g. perda de cabelo) (Drotar, 2006).

De acordo com o modelo socio-ecológico adaptado às condições de saúde pediátricas, o bem-estar de uma pessoa depende não só das suas características pessoais, mas também dos sistemas sociais e dos recursos disponíveis (Kazak, 1989). Neste sentido, o ajustamento da criança a um evento stressante, como a doença crónica, é influenciado pela família, e pelos recursos disponíveis dentro da mesma (Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Noll, 2007). Dada a natureza árdua do cancro pediátrico, a prestação de cuidados e de apoio a estas crianças é um desafio e uma tarefa exigente para os pais e membros familiares. Por exemplo, alguns estudos indicam que a sintomatologia psicopatológica dos pais, particularmente os níveis de ansiedade e de depressão são mais elevados após o diagnóstico de cancro, comparativamente com os dados normativos (Drotar, 2006).

Estas famílias, confrontadas com um problema grave de saúde, passam longos períodos de tempo no hospital devido a tratamentos prolongados e complexos. Paralelamente, sabe-se que os rituais podem funcionar como um recurso para a estabilidade e saúde familiar no contexto das condições crónicas de saúde. Neste sentido, é importante compreender que mudanças ocorrem nos rituais familiares com o surgimento da doença, e como é que as

famílias se adaptam a esta nova fase. Para além disso, ainda não existem estudos sobre o impacto do cancro pediátrico nos rituais familiares, nomeadamente, sobre a vivência dos rituais no contexto hospitalar. Deste modo, este estudo tem como principal objetivo compreender, na perspetiva das mães, os significados e as funções dos rituais familiares, as alterações a eles associadas após o diagnóstico de cancro pediátrico, sem esquecer, contudo, da projeção dos mesmos no futuro. Este estudo pretende ser uma contribuição para melhor compreender e conhecer as dinâmicas destas famílias, tendo em conta este contexto de grande adversidade.

Em relação à estrutura da dissertação, esta está organizada em quatro capítulos, que se passam a apresentar. No primeiro capítulo - Enquadramento Teórico - é realizada uma revisão bibliográfica sobre os principais temas associados ao cancro pediátrico e aos rituais familiares. Em seguida, surge o capítulo da Metodologia onde se dão a conhecer os participantes, o instrumento utilizado e os procedimentos escolhidos para desenvolver esta investigação de cariz qualitativo. Por último, segue-se a Análise e Discussão de Resultados e, finalmente, a Conclusão onde são apresentadas algumas reflexões sobre os resultados à luz da literatura, bem como as limitações práticas da investigação e as implicações para estudos futuros.

*Living together is an art. - William Pickens (1932)*

## **I - Enquadramento Teórico**

### **O Cancro Pediátrico**

O cancro refere-se a um grupo de doenças relacionadas, que se distinguem por um crescimento celular descontrolado, e pela resultante propagação de células anormais (Cruce & Stinnett, 2006). O cancro afeta, possivelmente, a maior parte dos indivíduos direta ou indiretamente, ou seja, uma pessoa pode, informalmente, fornecer cuidados a alguém que tem cancro, já ter tido cancro, ou conhecer alguém que já teve. Apesar do progresso importante que tem sido feito no tratamento do cancro e do consequente aumento da taxa de sobrevivência, esta doença continua a ser a causa de morte de 1/4 dos indivíduos na Europa, sendo que a nível mundial se estima que 12% das pessoas morram de cancro (Corner & Bailey, 2008).

Relativamente à idade pediátrica, o número de casos de cancro tem aumentado ao longo dos anos, sendo a taxa de incidência de 100-150 casos por milhão em crianças e adolescentes com menos de 15 anos (Michaud, Suris, & Viner, 2007). A maior parte dos tipos de cancro pediátrico têm em comum uma característica importante: o ciclo do tratamento pode ser longo, doloroso e perigoso (Patterson, Holm, & Gurney, 2004). As crianças podem ser submetidas a cirurgia e/ou aos transplantes de medula óssea, bem como a tratamentos de quimioterapia e de radioterapia. Estes tratamentos, que podem durar 1-2 anos apresentam regimes complexos, sendo na maioria dos casos necessária a hospitalização, bem como consultas frequentes no serviço de ambulatório. Existem ainda efeitos secundários significativos associados a estes tratamentos: para além da mais visível alopecia (perda de cabelo), as crianças podem, por exemplo, perder peso, apresentar alterações do humor e sentir náuseas (Long & Marsland, 2011).

No âmbito da Psicologia, grande parte da literatura tem-se centrado no estudo do ajustamento psicológico das crianças. Porém, recentemente, tem aumentado o consenso sobre a importância de compreender a experiência não só do paciente, mas de toda família face à vivência perante o cancro pediátrico (Alderfer & Kazak, 2006). Embora o cancro seja cada vez mais considerado uma doença crónica, a palavra “cancro” traz associada uma carga negativa de grande peso. Receber o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal como esta, coloca importantes desafios à criança ou adolescente, bem como à sua família (Kazak, 1989; Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009), como sistema de prestação de cuidados (Rolland, 1993). Além disso, o cancro pediátrico é

visto como uma condição médica grave que, em geral, se espera que só ocorra na idade adulta, (Grootenhuis & Last, 1997) e, por essa razão, é considerado um evento não normativo (Rolland, 1993).

### **O Impacto do Cancro Pediátrico na Família**

Com a entrada do cancro na vida familiar, muitas das crenças sobre a doença e o que a causou, os tratamentos, a vida, e a mortalidade têm de ser enfrentadas e compreendidas (Imber-Black, Roberts, & Whiting, 1988). A vivência do cancro na família envolve uma série de ajustamentos às rotinas diárias, que afetam tanto o indivíduo, como o funcionamento global da família (Long & Marsland, 2011). Os pais questionam, muitas vezes, se são capazes de lidar com as novas responsabilidades que a doença acarreta. Uma fonte de *stress* para os mesmos envolve o regime diário de ambulatório de cuidados médicos, pois o transporte de e para o hospital é dispendioso e fisicamente desgastante (Kagen-Goodheart, 1977). Assim, é exigido às famílias que priorizem o seu tempo, os seus compromissos, e que reorganizem a vida familiar (Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009). O cancro pediátrico é percebido como uma condição de mudança de vida, que envolve o rompimento com o estado funcional e as rotinas diárias da criança, incluindo os novos procedimentos médicos (Salvador, Crespo, Martins, Santos, & Canavarro, 2014). O regime terapêutico de uma doença crónica, muitas vezes, envolve comportamentos padronizados ou habituais de vários membros do agregado familiar, que interagem para cuidar, ou para apoiar a criança (Denham, 2003).

O cancro pediátrico tem um impacto significativo na criança, ao nível físico, emocional, e social (Barakat, Marmer, & Schwartz, 2010), bem como na própria família (Alderfer & Kazak, 2006). As maiores taxas de incidência do cancro pediátrico ocorrem nos primeiros anos de vida, quando os processos de desenvolvimento da criança avançam rapidamente, e os pais estão, muitas vezes, nas fases iniciais do ciclo de vida familiar (Patterson, Holm, & Gurney, 2004). Estas fases caracterizam-se pela articulação do subsistema conjugal em relação à sua individualidade e à sua totalidade, através de um movimento centrípeto, obrigando a uma diferenciação em relação a outros sistemas, nomeadamente em relação às famílias de origem (Alarcão, 2000). Para além disso, surgem também dois novos subsistemas (parental e filial) que trazem consigo novas funções, tarefas e reorganizações familiares (Alarcão, 2000). A juntar a

isto compreende-se que é um período em que a família tem de reorganizar os seus padrões transacionais para poder responder funcionalmente ao *stress* provocado pela doença (Alarcão, 2000). Na maior parte dos casos, as mães suportam o peso da responsabilidade dos cuidados clínicos, pois são geralmente as principais cuidadoras. Quando o trabalho e os cuidados para com uma criança doente não podem ser ajustados, as mães são sujeitas a colocar baixa ou a abandonar o emprego. Os pais sentem-se responsáveis por equilibrar as obrigações em casa e no trabalho (Woznick & Goodheart, 2002). Contudo, a participação da família no tratamento da doença traz alguns benefícios, sabe-se, por exemplo, que um ambiente positivo e de apoio familiar pode reduzir o *stress* do paciente, e que o envolvimento de vários membros da família na gestão da doença, contribui para uma melhor adesão aos regimes médicos (Crespo, Santos, Canavarro, Kielpikowski, Pryor, & Féres-Carneiro, 2013).

Muitas das crianças com cancro recebem a maior parte do tratamento em regime de ambulatório e em casa (Klassen, Raina, McIntosh, Sung, Klaassen., O'Donnell, & Dix, 2011). Assim, o dia-a-dia da gestão da doença envolve não só o paciente, como também o cuidador. Para o indivíduo com uma condição crónica, saber quando é que os medicamentos têm de ser tomados, quem é o responsável pela comunicação com os profissionais de saúde, ou o horário das refeições, fornece uma sensação de conforto por saber que as suas necessidades estão salvaguardadas. Para o cuidador, o significado e o investimento emocional nas interações familiares pode permitir que o cuidado seja percebido, não como uma sobrecarga, mas simplesmente como algo que faz parte da vida (Fiese & Everhart, 2006). Contudo, sabe-se que inevitavelmente os pais de crianças com doenças crónicas estão expostos a uma sobrecarga considerável, como resultado da manutenção de múltiplos papéis, que consomem muito tempo (Turner-Henson, Holaday, & Swan, 1992). Dada à natureza árdua do cancro pediátrico, a prestação de cuidados e de apoio a estas crianças é um desafio e uma tarefa exigente para os pais e membros familiares. Alguns estudos indicam que os níveis de ansiedade e depressão parental são mais elevados após o diagnóstico de cancro, comparativamente com as normas (Drotar, 2006). Contudo, os sintomas normalmente diminuem para níveis considerados normativos após o primeiro ano. Por exemplo, segundo Steele, Long, Reddy, Luhr, e Phipps (2003) o *stress* percebido e o sofrimento psicológico relatado por mães de crianças com cancro, diminuiu ao longo dos seis meses iniciais de diagnóstico, mas a sobrecarga do cuidador permaneceu estável. Todavia, alguns estudos sobre os

pais de crianças com cancro, seis meses após o diagnóstico, revelam níveis elevados de ansiedade e de depressão, com relatórios que estimam que 43% -50% das mães e 40% - 45 % dos pais permanecem angustiados nesta fase (Brown, 2006). Sabe-se também que os pais de crianças com cancro reportam pior qualidade de vida, em comparação com os pais de crianças saudáveis (Witt, Litzelman, Wisk, Spear, Catrine, Levin, et al., 2010). A Qualidade de vida (QdV) é uma questão útil para compreender o impacto das doenças crónicas e dos tratamentos nas crianças e nas suas famílias. A diminuição da QdV é compreensível e até esperada, especialmente durante o tratamento, e pode persistir após o término do mesmo (Santos, Crespo, Canavarro, & Kazak, 2015). Um dos fatores que também explica esta situação, e está diretamente relacionado com o *stress*, é a sobrecarga do cuidador (Klassen et al., 2011).

Outro estudo, a título de exemplo, é o de Magni, Carli, De Leo, Tshilolo, e Zanesco (1986) onde os pais de crianças com cancro apresentaram resultados significativamente mais elevados para a depressão, ansiedade, transtorno obsessivo-compulsão, e distúrbios do sono, do que o grupo de controlo (Brown, 2006). Sabe-se também que tanto as mães como os pais apresentam níveis significativamente mais elevados de sintomas de *stress* pós-traumático, do que os pais de crianças saudáveis (Kazak, Meeske, Penati, Barakat, Christakis, Meadows, et al., 1997; Kazak, Stuber, Barakat, Mecsue, Guthrie, & Meadows, 1998). No entanto, os efeitos dos cuidados repetitivos diários e as atividades a eles associadas, não são apenas restritos ao paciente, ou à díade paciente-cuidador, mas incluem toda a ecologia da família. Mesmo para aqueles que vivem longe, as rotinas diárias podem incluir o contacto diário com os pacientes, companhias de seguros e farmácias. O facto de múltiplos membros familiares estarem envolvidos na promoção da saúde, também significa que existem múltiplas fontes de tensão, e possíveis pontes de vulnerabilidade no sistema familiar (Fiese, 2007).

O cancro pediátrico representa um grande choque para o sistema familiar, e compreender como é que as famílias se adaptam a este *stress* tem sido foco de pesquisa nas áreas médicas e nas ciências sociais. Neste sentido, tem-se assistido ao aumento do interesse da identificação dos recursos disponíveis para ajudar as famílias a lidar com a doença crónica (Santos, Crespo, Silva, & Canavarro, 2012). As estratégias de coping dos pais são variáveis importantes na adaptação familiar ao cancro pediátrico (Frank, Blount, & Brown, 1997; Gold, Treadwell, Weissman, & Vichinsky, 2011; Hoekstra-

Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 1999; Klassen et al., 2011; Long & Marsland, 2011). Entende-se por coping, as estratégias que um indivíduo usa para gerir os eventos stressores, que surgem ao longo da vida (Wenninger, Helmes, Bengel, Lauten, Volkel, & Niemeyer, 2012).

Deste modo, quando o cancro é diagnosticado numa criança, os pais recorrem a estratégias cognitivas e comportamentais, como formas de gerir o *stress* associado à doença. (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986). Outro ponto relevante prende-se com a evidência de que, um ambiente familiar mais coeso é um fator protetor para as famílias que enfrentam os desafios de lidar com uma doença crónica, e que esta coesão leva as famílias a utilizar mais estratégias de coping adaptativas, promovendo o bem-estar (Crespo, Kielpikowski, Pryor, & Jose, 2011; Reichenberg & Broberg, 2005). Além disso, a perceção dos pais sobre a doença e o tratamento são preditores importantes para a própria adaptação parental (Kazak, Rourke, & Navsaria, 2009). A comunicação dentro da família é outro aspeto essencial, pois está associada a um funcionamento psicossocial positivo da criança, na medida em que, esta tem oportunidade de colocar questões e aprender mais sobre a doença (Lewis, Behar, Anderson, Shands, Zahlis, Darby, & Sinsheimer, 2001; Sargent, 2003; Osborn, 2007). Contudo sabe-se que, muitas vezes, as crianças são excluídas das discussões sobre o diagnóstico e plano de tratamento (Faulkner & Davey, 2002). Porém, na comunicação familiar sobre o cancro o paciente e os elementos da família têm de aprender um novo vocabulário, isto é, - a linguagem do mundo médico – para lidarem no dia-a-dia com as exigências do tratamento e também para tomarem decisões cruciais. Para além disso, também terão de estabelecer relações de confiança, num curto espaço de tempo, com os profissionais de saúde, e discutir questões (e.g. como a possibilidade de morte) que, muitas vezes, deixam as pessoas desconfortáveis, e incomodadas (Imber- Black, Roberts & Whiting, 1988).

Por outro lado, a experiência de ter uma criança com cancro, pode trazer à superfície as diferenças entre os estilos de coping dos homens e das mulheres. Um casamento com um bom alicerce pode debater algumas adversidades, embora, por vezes, possa não ser fácil. Os casais que têm um compromisso, apoiam-se, respeitam-se, e comunicam, sendo capazes de lidar com a crise da doença em equipa (Woznick & Goodheart, 2002). A estabilidade conjugal é importante, pois está associada a um ajustamento socioemocional saudável da criança (Davies & Cummings, 1998).

Contudo, os homens e as mulheres lidam de forma diferente com a doença, por exemplo, muitas vezes, a mulher quer compartilhar os seus sentimentos, e o marido opta por ser reservado. Deste modo, há desejos conflitantes e diferentes expectativas. As crianças que têm famílias numerosas parecem, muitas vezes, ter uma vantagem, visto que, os irmãos servem como um grupo de apoio podendo promover a divisão de responsabilidades e proporcionar momentos de companheirismo (Woznick & Goodheart, 2002).

O tratamento do cancro pode ser visto como uma experiência familiar unificadora, pois permite o desenvolvimento de atividades compartilhadas e significados simbólicos, que podem ter consequências positivas e negativas. No entanto, ao sugerir que o cancro possa ter implicações positivas para a vida familiar, não se pretende minimizar a atrocidade da doença, ou o sofrimento pelo qual as famílias passam quando um ente querido está doente (Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009). É importante referir, que até o *stress* e os condicionalismos vividos pelos familiares são oportunidades importantes para uma eventual intervenção psicológica, incluindo uma intervenção preventiva (Drotar, 2006).

### **Rituais Familiares**

Os rituais familiares são eventos familiares especiais com significado simbólico, que é partilhado pela família como um todo (Fiese, Tomcho, Douglas, Josephs, Poltrock, & Baker, 2002). Os rituais são distintos e únicos para cada família, refletindo a sua identidade, cultura, e partilha de valores (Spagnola & Fiese, 2007). A maioria dos investigadores na área dos rituais familiares concordam que, definir operacionalmente este conceito é um desafio (Boyce, Jensen, James, & Peacock, 1983; Van der Hart, 1983; Wolin & Bennett, 1984). Em primeiro lugar, é provável que cada família, e que cada membro da família tenha uma definição própria sobre o que constitui um ritual. De facto, é este aspeto individual da organização familiar, que pode fornecer um significado especial aos encontros, e às atividades em grupo. Em segundo lugar, os rituais têm uma grande natureza simbólica. Assim, não são sempre detetáveis pelo exterior e, muitas vezes, são apenas reconhecidos por aqueles que pertencem à família (Fiese, 2006).

Existe também uma importante distinção entre os rituais e as rotinas familiares. Estas últimas são caracterizadas por uma comunicação instrumental envolvendo um



compromisso de um tempo momentâneo e são repetidas regularmente, não tendo nenhum significado especial. Já os rituais familiares envolvem uma comunicação com um significado simbólico, estabelecendo e perpetuando a compreensão do que significa fazer parte de um grupo. O compromisso de tempo e continuidade que existe na realização dos rituais, muitas vezes, transcende o “aqui e agora”, e podem ser repetidos ao longo de gerações. Uma forma de compreender a diferença entre as rotinas e os rituais, é considerar o efeito de rutura que estas duas práticas têm na família. Quando há uma rutura nas rotinas, isso pode trazer problemas e incómodos, mas quando há uma rutura dos rituais, a coesão da família fica ameaçada. Estas duas práticas têm o potencial de servir importantes papéis na manutenção da estrutura e clima emocional do quotidiano da família (Spagnola & Fiese, 2007).

### **Tipologia dos Rituais Familiares**

A tipologia dos rituais familiares mais comumente usada é a proposta por Wolin e Bennett em 1984. Estes autores realizaram um estudo onde entrevistaram 100 famílias sobre as práticas relativamente aos rituais na família atual e na família de origem. Identificaram que os rituais reconhecidos pelas famílias abrangem três categorias: as Celebrações Familiares, as Tradições Familiares e as Interações Familiares Padrão. Neste sentido, de acordo com os autores, os três tipos de rituais estavam presentes em todas as famílias, apesar das diferenças socioeconómicas e religiosas (Wolin & Bennett, 1984). Seguidamente, define-se mais pormenorizadamente cada uma das categorias mencionadas.

As celebrações familiares são “os feriados e as ocasiões que são característicos da cultura e que são especiais nas mentes das famílias.” (Wolin & Bennett, 1984). Esta categoria abrange o que os autores designam de “ritos de passagem”, como os casamentos, os funerais e os batismos. Estes definem os membros que estão incluídos na vida de cada grupo familiar e assinalam as fases de maturação familiar (Wolin & Bennett, 1984). Os “ritos de passagem” contêm, muitas vezes, sentimentos ambivalentes na medida em que as transições trazem consigo perdas e ganhos. Por exemplo, num casamento há a “perda” de um filho aliada à sensação de fecho de uma etapa da vida, e há também a inclusão de um novo membro no núcleo familiar (nora ou genro) (Crespo, 2007). Nesta categoria também estão incluídas as “celebrações anuais” como é o caso do Natal e da Páscoa, e as “celebrações seculares” como o Ano Novo e o

dia de S. João, celebrado no contexto português (Wolin & Bennett, 1984). Segundo os autores, os feriados são oportunidades para os membros da família e amigos partilharem eventos simbólicos e especiais, afirmando a identificação da família nuclear nos contextos mais amplos. Todos estes rituais marcam as transições do ciclo vital. A sua frequência é relativamente estandardizada nas várias famílias de uma cultura vasta, e os símbolos que lhes estão associados são partilhados por um grande número de indivíduos e famílias (Wolin & Bennett, 1984).

As tradições familiares, de acordo com os autores, não têm a regularidade dos feriados ou o grau de estandardização dos “ritos de passagem”, mas acontecem na maior parte das famílias com alguma regularidade (Wolin & Bennett, 1984). Nesta categoria incluem-se as férias em família, as visitas à família alargada, os aniversários pessoais e de casamento, e outras festas especiais, como as reuniões familiares (Wolin & Bennett, 1984). Apesar de a cultura contribuir para moldar estas tradições, cada família escolhe as ocasiões que vai realmente assinalar e o modo singular como o irá fazer. Segundo os autores, este processo de escolha poderá contribuir para o elevado grau de significado que os membros da família associam a estes rituais e o apego que têm à continuação da sua observância (Wolin & Bennett, 1984).

As interações familiares padrão são dos rituais familiares menos deliberados, e os que se realizam com mais frequência mas que são menos planeados conscientemente pelos participantes (Wolin & Bennett, 1984). É o caso da hora de jantar, da forma de receber os hóspedes em casa, das atividades de lazer à noite ou ao fim de semana (Wolin & Bennett, 1984). De acordo com os autores, estas interações ajudam a definir os papéis e as responsabilidades de cada membro da família, constituindo-se como um meio para organizar a vida familiar (Wolin & Bennett, 1984).

Em suma, os rituais familiares são transversais à existência das famílias. Podem estar presentes num contexto mais privado e informal como uma refeição em conjunto, ou num casamento um momento mais formal e único em que a família se reúne para marcar uma transição do ciclo de vida (Crespo, 2007).

A maioria das pessoas concorda com o facto de que, a vida familiar é “complicada”, talvez por ser preciso equilibrar múltiplas necessidades individuais, e as personalidades únicas de cada um, bem como ajustar as mudanças que fazem parte do ciclo de vida da família (Fiese, 2006). Uma das formas das famílias equilibrarem,

ajustarem e se adaptarem a estas exigências multifacetadas, é através da prática organizada das rotinas, e da criação de rituais significativos (Fiese & Everhart, 2006). Neste sentido serão apresentadas, em seguida, algumas das principais funções dos rituais familiares.

## **Funções**

Primeiramente os rituais familiares são contextos importantes para a compreensão dos processos de regulação emocional de cada família (Fiese, 2006). É à família que cabe a capacidade da expressão emocional através das normas que estabelece, sendo cada família única neste processo. Quando as crianças crescem e se aventuram no mundo exterior à família, começam a comparar as normas que sempre conheceram com as de outras famílias (Fiese, 2006). A regulação dos afetos, principalmente nas fases iniciais do desenvolvimento da família, é, em grande parte, da responsabilidade dos pais, enquanto educadores e elementos de hierarquia superior na relação vertical entre pais e filhos (Fiese, 2006).

Por outro lado, é através dos rituais familiares que aprendemos a ser quem é esperado que sejamos, que aprendemos a comportar-nos e a gerir a nossa comunicação com os outros, bem como, as nossas relações e expectativas (Laird, 1988). De acordo com Laird (1988, p.333): “O ritual é, provavelmente, o mais potente mecanismo de socialização disponível nas famílias...”. Os rituais não são mecanismos estáticos que se limitam a contribuir para a reprodução do modelo social vigente. Em primeiro lugar, porque as identidades individuais e de grupo refletem-se e reforçam-se nos rituais que se vivenciam, e em segundo porque ocorrem mudanças que permitem que essas identidades se recriem a cada nova experiência (Laird, 1988).

O facto de os rituais familiares serem mecanismos de socialização torna-os essenciais para a criação da identidade familiar. A partilha de símbolos permite a construção de significados partilhados pelos membros da família, e a repetição das fórmulas vivenciais de certas ocasiões concede a segurança necessária à estabilidade do grupo. Os rituais são momentos que reforçam e atualizam o sentimento de pertença a um determinado grupo, neste caso, a família. Este sentimento de pertença atravessa geralmente várias gerações, e os rituais são um dos meios através do qual isso acontece, pois permitem “uma ligação simbólica entre o passado e o futuro” e “um sentido de continuidade na história do indivíduo” (Rosenthal & Marshall, 1988).

Os rituais são importantes, porque permitem educar os membros da família, regular os seus comportamentos e estabilizar o sistema familiar, bem como, marcar e auxiliar as transições de um estágio de desenvolvimento para outro (e.g. casamentos e graduações) (Rogers & Holloway, 1991). Para além disso, sabe-se que as rotinas e os papéis familiares previsíveis têm mostrado estar associados ao aumento da eficácia parental, e do bem-estar das crianças (Spagnola & Fiese, 2007).

Apesar da literatura sobre as rotinas e os rituais familiares estar ainda em expansão, é preciso saber mais acerca da função destas interações familiares durante a vivência da experiência da doença na família.

### **Rituais no contexto das condições crónicas pediátricas**

A literatura sobre as rotinas e rituais familiares, no contexto de doença, tem seguido duas linhas distintas (Crespo et al., 2013). A primeira e mais antiga tem analisado, sobretudo, o impacto que o diagnóstico de uma doença na família pode ter na realização destes eventos familiares. A segunda tem incidido sobre a relevância destas interações familiares e a possibilidade de funcionarem como recurso de adaptação individual e familiar. De seguida, apresentam-se estas duas abordagens.

Um dos indicadores de que as famílias estão a experienciar uma situação de grande *stress*, no início da doença, é a interrupção dos rituais e das rotinas familiares (Crespo et al, 2013). São eventos que necessitam de uma reorganização na vida diária para acomodar às novas exigências relacionadas com a condição crónica, de modo a serem ajustados às condições de saúde das crianças e dos pais. Neste sentido, as atividades familiares habituais ao fim de semana podem ser adaptadas, ou interrompidas se incompatíveis com a doença. Para além da necessidade de serem feitas algumas mudanças práticas diárias, o aumento da angústia dos familiares numa fase inicial da doença, pode também explicar a retirada emocional de certas atividades associadas a experiências passadas agradáveis, pois tanto as crianças como os familiares podem não estar dispostos a participar em reuniões familiares, em passeios semanais ou férias (Crespo et al., 2013). De acordo com Crespo e colaboradores (2013) as famílias participam menos do que o desejado em atividades como ir às compras, fazer refeições fora, e realizar uma viagem.

No entanto, as rotinas e os rituais não são criadas da mesma forma (Buschbacher, Fox, & Clarke, 2004). Para algumas famílias, uma alteração nas rotinas é algo suave, devido aos fortes recursos de suporte, e à certeza de que recebem informação adequada sobre a condição da criança. Acabam por utilizar também os rituais como um mecanismo de redução do *stress*, associado à não antecipação da mudança (Spagnola & Fiese, 2007). Para outras famílias, estabelecer e manter as rotinas diárias pode ser um desafio pela competição de algumas tarefas durante o tempo em família, e pelas tensões pessoais associadas à parentalidade de crianças que têm necessidades especiais (Spagnola & Fiese, 2007). O investimento emocional, muitas vezes, associado aos rituais familiares é substituído por um desgaste emocional, que pode contribuir para uma saúde mais precária. Em muitos casos, os pais estão sobrecarregados com os cuidados de saúde, e chegam a atrasar o tratamento, e a dar resposta aos sintomas de saúde apenas quando estes se tornam extremos, em vez de recorrerem a estratégias preventivas (Fiese, 2006).

Quando o tempo em família é absorvido pelas atividades e conversas relacionadas com a doença, a identidade da família pode ser afetada, na medida em que, se torna restrita pela condição de saúde (Crespo et al., 2013). Em tais situações, uma das formas de "colocar a doença no seu lugar" (Steinglass, 1998) é através da realização de rituais familiares (Crespo et al., 2013).

Relativamente à segunda abordagem ao estudo das rotinas e dos rituais, esta é congruente com a maior parte dos modelos teóricos mais recentes que procuram explicar a adaptação a uma condição crónica de saúde na infância, incluindo os fatores familiares - como o ambiente familiar ou o ajustamento dos membros familiares - como recursos importantes (Kazak, 1989; Wallander & Varni, 1989). Assim, a literatura sugere que também os rituais familiares desempenham papéis importantes, nas famílias em que um dos membros tem problemas de saúde (Santos, Crespo, Silva & Canavarro, 2012). Os rituais são expansivos, mas ao mesmo tempo, proporcionam uma certa contenção. Neste sentido, podem auxiliar na criação de um espaço para os sentimentos complexos, que persistem com a doença, e para as oscilações entre esses sentimentos, como a dualidade entre a aceitação e a negação da doença (Imber-Black, Roberts, & Whiting, 1988).

Os rituais familiares são um recurso para a manutenção da saúde da família, e dos seus membros (Markson & Fiese, 2000). Com a sensação de perda de controlo

mencionada anteriormente, e o ter de viver com todas as incertezas que a doença acarreta, é útil para os pacientes terem marcadores que tragam alguma ordem e sentido ao que sucede e, é nesse sentido, que os rituais auxiliam (Imber- Black, Roberts, & Whiting, 1988). Servem também como um guia para as famílias, ao combater os desafios da gestão da doença (Markson & Fiese, 2000), e ao ajudar os pacientes a visualizar onde é que se posicionam no tratamento, e para onde se dirigem (Imber-Black, Roberts, & Whiting, 1988).

A previsibilidade dos rituais familiares é importante em pacientes com doenças crónicas, como o cancro (Greene Bush & Pargament, 1997). Contudo, enquanto a previsibilidade pode representar um sistema familiar organizado, a adaptação e a flexibilidade nas rotinas familiares são também importantes, particularmente, entre famílias que vivem com uma criança que tem uma condição de doença crónica. Num estudo recente sobre famílias com crianças que receberam um transplante renal, a pobre flexibilidade e eficácia familiar estava associada à não aderência da medicação (Guilfoyle, Goebel, & Pai, 2011; Fredericks, 2012). A implementação de rotinas regulares também pode reduzir a sobrecarga do cuidador, o que pode resultar num investimento emocional positivo, e isso pode afetar a saúde mental da criança (Fiese, 2006). Por outro lado, fornecem um sentimento de ordem, e delimitam o que é considerado um comportamento expectável (Gleason, Perlmann, & Greif, 1984). Assim, os aspetos diretamente observáveis e previsíveis das rotinas familiares fornecem marcos do comportamento, e regulam a expressão emocional. O aspeto simbólico dos rituais, por outro lado, pode fornecer um sentimento de pertença e segurança emocional (Fiese, 2006). Segundo Fiese (2006) os rituais familiares funcionam como uma âncora, proporcionando segurança em tempos de mudança. Por exemplo, estudos realizados em amostras comunitárias mostraram que o significado dos rituais familiares foi positivamente associado à identidade dos jovens e a sentimentos de segurança. Para além disso, predizem o bem-estar do jovem cerca de um ano (Santos, Crespo, Canavarro, & Kazak, 2015). Outras pesquisas também sugerem que as crianças com cancro, em fase de tratamento, que apresentam um funcionamento familiar positivo (e.g. elevada coesão familiar) descrevem um melhor ajustamento psicológico e qualidade de vida (Santos, Crespo, Canavarro, & Kazak, 2015). Outro estudo que vai de encontro a esta questão, é o de Santos, Crespo, Silva, e Canavarro (2012) onde demonstraram que o significado do ritual familiar relatado por crianças com asma, estava relacionado com

uma melhor qualidade de vida e diminuição dos problemas emocionais e comportamentais, através de ambientes familiares menos conflituosos e mais coesos (Santos, Crespo, Canavarro, & Kazak, 2015).

## **Funções**

De acordo com Crespo e colaboradores (2013) os rituais e as rotinas familiares, no contexto de saúde/doenças crónicas, têm três funções principais. Em primeiro lugar, os rituais e as rotinas familiares constituem recursos estratégicos. São utilizados pelas famílias de forma intencional, para atender às necessidades específicas da gestão da doença (Crespo, 2013). Num estudo com crianças com autismo, as mães consideraram a rotina da hora de deitar útil para controlar a ansiedade dos seus filhos (Larson, 2006; Marquenie, Rodger, Mangohig, & Cronin, 2011). No estudo de Marquenie e colaboradores (2011) as mães das crianças também relataram que a hora de deitar permitiu o desenvolvimento de rituais significativos, o contar uma história ou estar deitado na cama com os filhos era um momento agradável e fazia com que a criança estivesse calma e relaxada.

Em segundo lugar, os rituais e as rotinas familiares fornecem uma sensação de normalidade à família. Os membros avaliam-na tendo por base a ideia de como é uma família, e a comparação de como era a família antes do surgimento da doença (Crespo et al., 2013). Num estudo sobre o autismo pediátrico, Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides (2011) descobriram que os pais relataram esforços para manter as atividades da família semelhantes às de outras famílias, tendo um dos participantes afirmado que *"Nós fazemos coisas porque simplesmente não queremos que a incapacidade dele afete a nossa família."* Nas famílias em que um adulto foi diagnosticado com cancro, tanto os pacientes como os cônjuges indicaram que uma das formas de manter o sentido de normalidade era através da estabilização das rotinas, procurando adaptar as antigas e criando novos rituais (Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009).

Em terceiro lugar, os rituais e as rotinas familiares promovem o apoio emocional. São consideradas oportunidades vitais para que os membros da família possam fornecer apoio emocional ao outro, contribuindo para um ambiente global positivo e para uma perceção da família como um contexto seguro e de suporte (Crespo et al., 2013). De facto as rotinas e os rituais foram considerados, pelos pais de crianças

do Reino Unido com Leucemia Linfoblástica Aguda, como uma forma de "estar lá" para os seus filhos (Kars, Duijnste, Pool, van Delden, & Grypdonck, 2008). Os pais relataram a importância da continuidade das rotinas e dos rituais, para que os seus filhos sintam a vida diária como algo familiar. Também mencionaram como relevante a mudança, através da criação de novos rituais reconfortantes, que ajudassem a enfrentar as novas experiências adversas relacionadas com a doença, tais como os tratamentos complexos e dolorosos (Crespo et al., 2013).

O presente estudo contribui para a investigação da vivência dos rituais familiares no cancro pediátrico, a partir da perspectiva das mães. Com este estudo pretende-se compreender, por um lado, o impacto do cancro pediátrico nos rituais familiares, nomeadamente, na vivência dos rituais no contexto hospitalar e, por outro as principais características, funções e significados destes eventos familiares nesta situação de adversidade. Até à data, de que tenhamos conhecimento, não existem estudos sobre a vivência dos rituais em famílias de crianças com cancro, o que salienta o carácter inovador deste estudo. Assim, permanece a necessidade de compreender o que acontece nos rituais familiares do dia-a-dia e das datas festivas (e.g. aniversários e o Natal) durante a trajetória da doença e qual a sua projeção no futuro, através da análise das narrativas das participantes.

## **II - Metodologia**

O presente estudo segue uma abordagem qualitativa, na medida em que os resultados produzidos são fruto da utilização de métodos que primam pela análise interpretativa, (Strauss & Corbin, 1998), acedendo assim a significações pessoais referentes à experiência humana. Procura-se, nesta abordagem, compreender relações e processos característicos de determinadas circunstâncias contextuais através das entrevistas e da observação detalhada (Denzin & Lincoln, 2003). A metodologia qualitativa situa o observador no mundo, no sentido em que esta consiste numa série de práticas interpretativas que tornam o mundo visível e que o transformam (Denzin & Lincoln, 2003). Pode-se afirmar que esta abordagem se baseia numa posição filosófica amplamente interpretativa, pois tem em conta a forma como o mundo social é interpretado, entendido, experienciado ou produzido (Mason, 1996). Numa definição mais detalhada, a abordagem qualitativa consiste na descrição detalhada de situações,



pessoas, interações, comportamentos observados, e nas citações diretas das pessoas sobre as suas experiências, atitudes, valores, crenças, e pensamentos (Patton, 1990).

Na investigação qualitativa o investigador não só assume a responsabilidade das interpretações realizadas, como também se apresenta flexível face ao processo interativo com que se confronta na sua investigação. Neste estudo a utilização deste tipo de análise fundamenta-se, em parte, pela natureza do estudo em causa, ou seja, pela procura da compreensão dos significados e das experiências pessoais face a um problema, como a doença crónica (Strauss & Corbin, 1998). Por outro lado, com esta análise é possível o reconhecimento da necessidade de explorar áreas pouco desenvolvidas e onde se pretende ampliar novo conhecimento, bem como a compreensão de vivências de situações e contextos específicos (Stern, 1980). Neste sentido, o impacto do cancro pediátrico nos rituais familiares, bem como a sua vivência em contexto hospitalar apresenta especificidades que podem ser melhor estudadas e compreendidas através de uma abordagem qualitativa. Esta permite aceder de forma mais aprofundada e detalhada a sentimentos e emoções, que são difíceis de extrair em métodos de análise mais convencionais (Strauss & Corbin, 1998).

### **Questão Inicial**

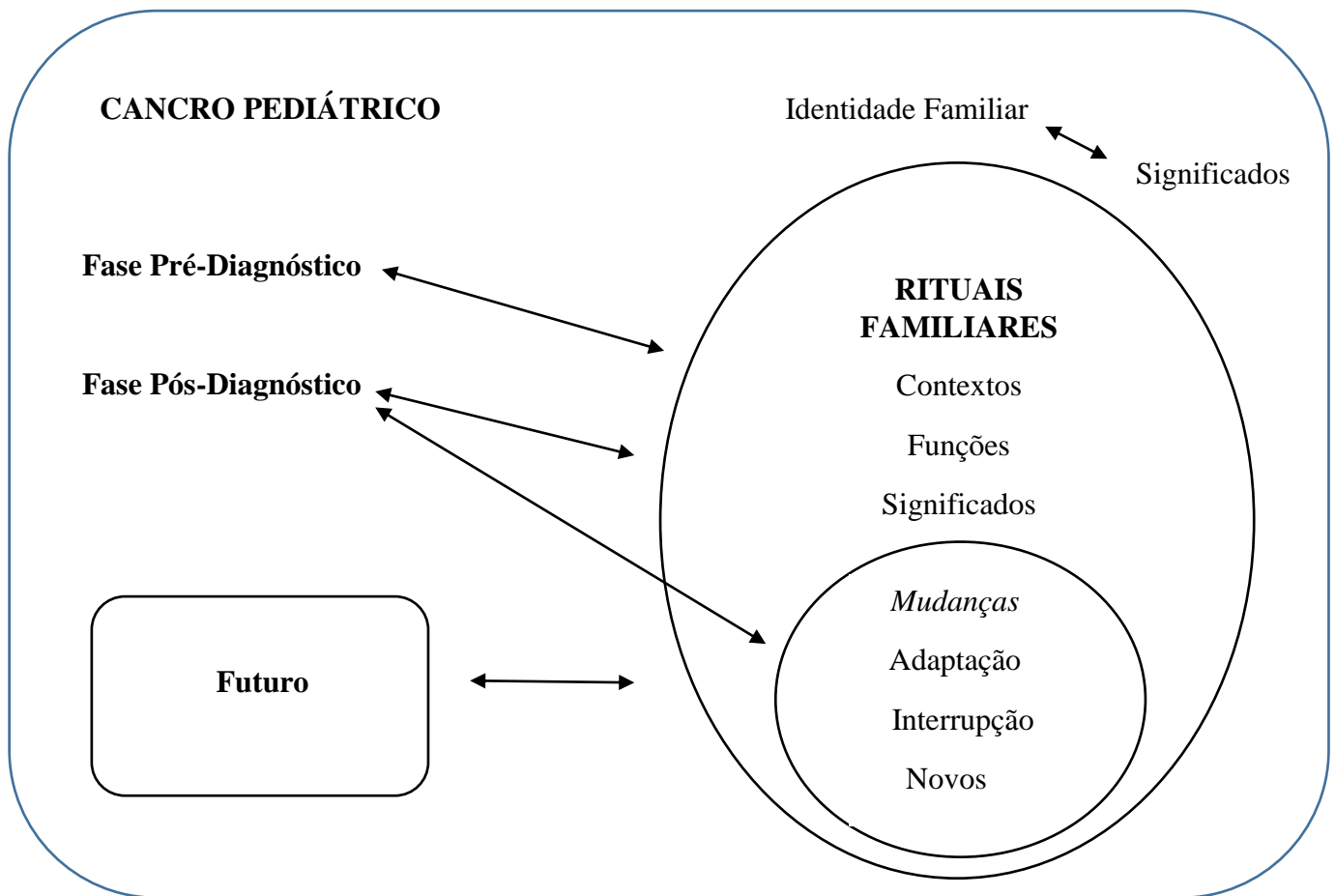
O presente estudo parte da seguinte questão inicial:

*Como é que as mães de crianças com cancro percecionam a vivência dos rituais familiares nos primeiros três meses após o diagnóstico do/a filho/a?*

### **Mapa Conceptual**

A Figura 1 apresenta o mapa concetual do estudo, uma representação gráfica que pretende ilustrar as variáveis em estudo, bem como a relação entre as mesmas. Primeiramente, pode-se verificar a existência de dois conceitos principais distintos, o cancro pediátrico e os rituais familiares. O cancro pediátrico comporta diferentes fases, sendo que neste estudo focámos a Fase Pré-Diagnóstico e a Fase Pós-Diagnóstico. Estas fases têm influência nas principais dimensões dos rituais familiares identificadas no estudo: contextos, funções, significados, e mudanças. Estas últimas estão circunscritas numa área de menor dimensão, pois dizem respeito apenas a uma fase da doença (Fase Pós-Diagnóstico). Dentro do constructo dos rituais familiares, também importa conhecer qual a projeção que as participantes fazem destes no futuro. São ainda

apresentados os significados associados à identidade familiar, com o propósito de identificar se estes são influenciados ou não pela doença.



**Figura 1.** Mapa conceitual das variáveis em estudo.

### Objetivos

Em concordância com a questão inicial proposta, os objetivos do presente estudo são:

- 1) Identificar os significados associados à identidade familiar.
- 2) Identificar os principais rituais familiares e compreender os seus significados e funções nas fases pré e pós-diagnóstico.
- 3) Identificar as alterações nos rituais familiares após o diagnóstico de cancro do/a filho/a.
- 4) Identificar a projeção do futuro relativamente aos rituais familiares.

## Participantes

A amostra do presente estudo foi constituída por 15 mulheres entre os 33 e os 54 ( $M= 42,3$   $DP= 6.13$ ) anos de idade, cujo filho tinha sido diagnosticado com cancro há menos de 3 meses, e se encontrava a receber tratamento no IPO-Porto, no Centro Hospitalar de São João, e no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Todas as participantes residiam no concelho do Porto. Quanto ao nível de escolaridade, uma participante tinha completado o 1º ciclo, três completaram o 2º ciclo, três completaram o 3º ciclo, oito completaram o ensino secundário, e uma era licenciada. Quanto ao estado civil, treze mulheres eram casadas e duas divorciadas. No que toca à situação profissional, cinco participantes encontravam-se empregadas, duas estavam desempregadas, e oito estavam de baixa. No que diz respeito ao nível socioeconómico da família das participantes, cinco famílias encontravam-se no nível baixo, oito no nível médio, e duas no nível alto. Relativamente à configuração estrutural da família, a maioria ( $n=13$ ) eram famílias de primeiro casamento, e duas eram famílias monoparentais. De todas as participantes apenas uma se encontrava a receber apoio psicológico.

Em relação aos filhos diagnosticados com cancro, cinco eram do sexo masculino, e dez do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 8 e os 17 anos. As crianças/adolescentes tinham sido diagnosticadas com cancro há menos de 3 meses ( $M= 2.78$ ,  $DP=0.61$ ) com os seguintes diagnósticos: Leucemia Linfoblástica Aguda – células B ( $n=3$ ), Leucemia Linfoblástica Aguda – células T ( $n=2$ ), Linfoma de Hodgkin ( $n=3$ ), Linfoma Hodgkin Subtipo Nodular ( $n=1$ ), Linfoma Hodgkin Predomínio Linfocitário ( $n=1$ ), Teratoma Imaturo do ovário – grau 2 ( $n=1$ ), Meduloblastoma metastático ( $n=1$ ), Leucemia Linfoblástica Aguda – células T sem envolvimento do SNC ( $n=1$ ), Sarcoma Ewing – Ósseo ( $n=1$ ), e um com uma Leucemia Mieloide Aguda ( $n=1$ ). Quanto à escolaridade, cinco crianças estavam no 1º ciclo, cinco no 3º ciclo, e cinco no ensino secundário. Todas as crianças se encontravam em fase de tratamento, sem nenhuma recidiva até à data. Todas tinham feito quimioterapia, duas radioterapia e quatro tinham sido submetidas a cirurgia, sendo que nenhuma das crianças/adolescentes tinha realizado um transplante. De todos os filhos das participantes, apenas três se encontravam a receber apoio psicológico.

## **Procedimento**

Primeiramente, procedeu-se à obtenção da autorização das Comissões de Ética dos hospitais IPO, CHSJ e CHUC. Em seguida, os participantes que preenchiam os critérios de inclusão foram contactados por uma investigadora que explicou os objetivos e o contexto do estudo e marcou a data da entrevista. Nos dias agendados, após a assinatura do consentimento informado por parte dos participantes, realizaram-se as entrevistas semi-estruturadas em contexto hospitalar, numa divisão escolhida para o efeito. As entrevistas decorreram de 5 de Julho de 2012 a 3 de Setembro de 2013, sendo a sua duração média de 68 minutos. Todas as entrevistas foram transcritas integralmente.

## **Instrumentos**

### **Guião da Entrevista Semi-Estruturada**

A entrevista é um contexto de interação e relação que promove a partilha de informação e que leva os entrevistados a contarem as suas histórias através de respostas a questões e temáticas previamente definidas (Denzin & Lincoln, 2003; Moore, 2014). Este instrumento característico das metodologias qualitativas tem uma grande utilidade na recolha de informação, pela riqueza de conteúdos a que permite aceder, podendo variar desde um nível mínimo até um nível máximo de estruturação (Denzin & Lincoln, 2003; Moore, 2014). A entrevista é, geralmente, guiada por objetivos e questões gerais pré-definidas que acompanham o curso da comunicação, e que permitem manter o foco na questão de investigação (Daly, 2007).

No âmbito desta investigação, recorreremos à entrevista semi-estruturada. Neste tipo de entrevista, existem linhas de orientação que conferem alguma estrutura à mesma. No entanto, esta estrutura é flexível e pode ser alvo de transformações. O entrevistador pode, por exemplo, introduzir questões que não estavam planeadas se no contexto da entrevista se verificar a sua pertinência. Nestas entrevistas são mais utilizadas questões de natureza semi-aberta, possibilitando ao participante direcionar as respostas e relatar as suas experiências e vivências pessoais. Assim, a grande vantagem deste formato de entrevista é que permite ao entrevistador manter o foco em questões-chave, conferindo, simultaneamente ao entrevistado liberdade de conteúdo nas respostas a essas questões. Um guião de entrevista pode ser dividido em blocos temáticos, objetivos gerais, objetivos específicos e uma coluna com algumas notas que devem ser

relembradas pelo entrevistador (Pedro, 2013). As questões ao estarem organizadas por blocos temáticos permitem a existência de alguma flexibilidade na forma como os conteúdos e as vivências pessoais são captados, abrindo caminho para a reformulação, substituição e emergência de questões sempre que se considerar pertinente (Daly, 2007).

No estudo atual foi utilizado um guião de entrevista semi-estruturada, de acordo com os objetivos definidos anteriormente. Os blocos temáticos que constituíam o guião eram os seguintes: a Definição e a avaliação dos rituais familiares, a Identificação dos rituais familiares, o Grau de satisfação com os rituais familiares, os Significados dos rituais familiares, a Historicidade e a projeção no futuro dos rituais familiares, e os Rituais Familiares em contexto hospitalar (investigação de estratégias de preservação/adaptação). As questões da entrevista foram colocadas através de fórmulas bastante abertas (e.g. *“E há assim mais alguns momentos que sejam especiais para a família?”*, *“Como é que foi para a família não ir de férias?”* e *“Há assim alguma coisa nova que tenha surgido? Alguma coisa que tenham adaptado, modificado?”*).

No âmbito da entrevista, foram ainda recolhidos dados sociodemográficos (e.g., sexo, idade, nível de escolaridade) das mães e dos respetivos filhos que permitiram a contextualização da informação recolhida através das entrevistas e se consideraram pertinentes para a interpretação dos resultados.

### **Análise dos dados**

A análise dos dados assentou na *Grounded Theory*, uma metodologia geral para desenvolver teoria que se alicerça em dados sistematicamente recolhidos e analisados (Strauss & Corbin, 1998). Esta metodologia procura criar indutivamente novas informações a partir dos dados, e não o testar de hipóteses com base numa teoria (Strauss & Corbin, 1998). Com recurso ao *software* de pesquisa QSR NVivo 10, iniciou-se o processo de codificação para os dois primeiros níveis de codificação analítica - aberta e axial - através do qual se organizaram as unidades de texto em categorias específicas, sempre que se observava um dado padrão (Strauss & Corbin, 1998); Braun & Clarke, 2006). As categorias foram agrupadas num sistema hierárquico através da criação de uma árvore de categorias, este foi um processo contínuo de reconstrução da mesma, em função da necessidade de adaptação aos dados que foram surgindo da análise realizada.

### **III - Apresentação e Discussão de Resultados**

A árvore final de categorias é composta por 131 categorias (ver Apêndice A) no total. As principais categorias subjacentes neste estudo são: a Identidade da Família, os Rituais Familiares- Antes do Diagnóstico, os Rituais Familiares- Durante o Diagnóstico, os Rituais Familiares – Futuros, e o Impacto Percebido do Cancro. De seguida apresenta-se a definição operacional destas principais categorias, bem como os principais resultados descritivos relativos às mesmas. Numa segunda fase, são apresentadas as relações entre categorias realizadas através de análises de intersecção das mesmas.

#### **Identidade da Família**

Esta categoria inclui a caracterização da família através da seleção de três palavras e de uma metáfora/imagem escolhida pelas mães das crianças. Relativamente às três palavras, estas foram agrupadas, por significado, em três subcategorias – valores, sentimentos, e outros – sendo que as palavras que mais se destacaram foram união ( $n=11$ ), felicidade ( $n=4$ ), compreensão ( $n=3$ ), e comunicação ( $n=2$ ). Na escolha da imagem, os participantes foram divididos em dois grupos distintos, os que associavam a imagem à doença ( $n=4$ ) (e.g. *“É assim...é um escudo é, neste caso, é ajudar a defender esta situação, se não temos que ir buscar forças não sei a onde.”*), os que não associavam ( $n=10$ ) (e.g. *“Posso, posso explicar. Coração porquê? Porque acho que há uma ligação entre todos nós muito forte.”*), e uma participante que referiu não saber a resposta.

#### **Rituais Familiares – Antes do diagnóstico**

Esta categoria abrange os rituais familiares que existiam na família antes do diagnóstico de cancro na criança. Os rituais foram agrupados de acordo com a tipologia proposta por Wolin & Bennett (1984) relativamente ao seu contexto: as celebrações familiares (e.g. Natal e a celebração da festa regional do São João), as tradições familiares (e.g. Aniversários), e as interações familiares padrão subdivididas em diárias (e.g. Almoços) e frequentes (e.g. Piqueniques). No âmbito desta categoria encontram-se as funções e as significações dos rituais familiares. Quanto às funções identificadas estas foram: Afeto, Celebração, Conforto, Descanso, Distração, Partilha, e União. Relativamente às significações dos rituais na família para o período anterior ao diagnóstico, ou seja, os significados que os indivíduos constroem em torno dos rituais,

encontraram-se as seguintes categorias: Cariz especial, Espiritualidade, e Melancolia. De seguida apresentam-se os resultados de acordo com as referidas sub-categorias.

### Tipologia dos Rituais Familiares

A tabela 1 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria) relativamente aos contextos onde decorrem os rituais familiares.

**Tabela 1**

#### Contextos dos rituais familiares antes do diagnóstico

Rituais	Participantes ( <i>n</i> )	Referências
<b>Celebrações Familiares</b>	12	51
Natal	12	30
Páscoa	7	13
Férias	5	11
Ano Novo	3	5
Festas regionais celebradas pela família (e.g. São João)	2	5
Carnaval	1	1
<b>Tradições Familiares</b>	12	35
Aniversários	12	27
Dia da Mãe	2	4
Dia do Pai	2	4
Aniversários de Casamento	1	2
Dia das Bruxas	1	1
Dia dos Namorados	1	1
Reuniões Familiares	1	1
<b>Interações Familiares Padrão</b>	15	86
<b>Diárias</b>	13	45
Jantares	12	31
Almoços	7	15

Beijo de Manhã e de Noite	2	3
Rezar	1	3
“Bom dia e Boa tarde”	1	2
Dar Banho	1	1
Ir Buscar à Escola	1	1
<b>Frequentes</b>	<b>14</b>	<b>46</b>
Fim-de-semana	12	27
Atividades em casa	3	5
Passear	2	4
Passear no centro comercial	2	3
Cinema	2	2
Ir à missa	2	2
Piqueniques	2	2
Ir às compras	1	2
Ir ao restaurante	1	1
Jantar de mulheres	1	1
Jogar mini golf	1	1
Ir à praia	1	1
Ir à catequese	1	1
Churrasco	1	1

*Nota.* A coluna Referências contabiliza o número de unidades de texto codificadas nesta categoria.

Os resultados descritivos sugerem que, para as participantes do estudo os rituais mais presentes nas famílias foram: o Natal ( $n=12$ ), os aniversários ( $n=12$ ), os jantares ( $n=12$ ), e os fins-de-semana ( $n=12$ ). Comparando com um estudo realizado em Portugal em 2007 sobre os rituais familiares e os casais, houve uma distribuição similar pelas mesmas categorias (Crespo, 2007).

O Natal é uma das celebrações anuais mais mencionadas pelos autores Wolin e Bennett (1984), pois é vivida por muitas famílias não apenas pelo seu carácter religioso, mas também como uma forma de reunir os membros do sistema familiar. Tal pode ser



ilustrado pelas palavras de Maria<sup>1</sup>, quando questionada sobre como se vivia o Natal na sua família:

*“Mas o Natal é bom, juntámo-nos, estamos todos juntos, fazemos partilha de prenda sempre assim na brincadeira, normalmente. A tradição continua a ser batatinha cozida com bacalhau (...) há polvo, essas coisas assim, tem sempre o momento da em que estamos todas, as senhoras digamos, juntámo-nos todas na cozinha, ajudar e a aproveitar para partilhar os momentos. Não há um ritual, a esta hora isto, aquilo não, não há é mais momento de partilha e vai surgindo, vai acontecendo.”* (Maria, 35 anos)

Os aniversários são celebrações que estão presentes em todas as famílias. São datas que fazem parte do calendário interno e único de cada família (Imber- Black, Roberts, & Whiting, 1988). Segundo Wolin e Bennett em 1984, esta idiossincrasia, aliada à possibilidade de escolha relativamente ao desenrolar do ritual (diferente, por exemplo, de rituais mais culturais e socialmente estruturados como o Natal) poderá contribuir para o elevado grau de significado que os membros da família associam a estes rituais e à importância que conferem à continuação da sua observância. Em Portugal, é muito comum que as comemorações familiares deste tipo sejam adiadas para o fim-de-semana, a fim de garantir a presença da família alargada e dos amigos (Crespo, 2007). O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“Tem que haver sempre um bolo, champanhe, cantar os parabéns, tem que haver sempre isso. Temos que cantar os parabéns mas não só connosco, eu não sei porque mas toda a família gosta de ir lá a casa, e depois veem de manhã e só vão à noite. Há aniversários... E aquelas pessoas mais velhinhas que acham que... e porque eu gosto..., eu sempre gostei muito dos velhinhos também e sempre tive e sempre lhe dei muita atenção. E depois brinco, brinco muito assim com os tios lá com as irmãs da minha sogra e elas então gostam de estar lá (...)*  
” (Ana, 48 anos)

Os jantares são geridos pelas famílias de forma muito particular, e constituem um meio para organizar a vida familiar (Wolin & Bennett, 1984). Parecem ser momentos de partilha e de união, que reúnem a família nuclear após um dia intenso.

---

<sup>1</sup> Para garantir a confidencialidade dos dados, foi atribuído um nome fictício a todos os participantes.

Segundo Fiese (2006) os jantares não são apenas uma atividade social, mas também um tempo para socialização dos valores da família. Aqui segue-se um excerto como exemplo:

*“Sim claro, claro que isso é importante, estarmos todos reunidos, todos a comer juntos, não é comer um agora e outro daqui por mais um bocado, não, não. Isso é muito bom estarmos todos juntos sempre. E conversar (...) prontos, agora nem tanto mas quando o Mário era mais pequeno, nós tínhamos muito o hábito de estarmos sentados e perguntar-lhe como é que foi o dia dele? O que é que ele comeu na escola? Como é que tinha corrido as aulas? (...) era uma coisa que nós fazíamos muito. O pai contava o trabalho dele, como tinha acontecido, e eu dizia o meu e ele também dizia o dele.”* (Ana, 48 anos)

Os fins-de-semana são oportunidades para o núcleo familiar estar com a família alargada e com os amigos. São ocasiões, que tal como os jantares, proporcionam momentos de partilha, de união, e de distração. O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“Muito. Os fins-de-semana, uns, convida-se, pronto, os mais próximos, as minhas irmãs, eu tenho uma que está fora, está na Suíça, sei lá, mas quem mora lá perto, a minha mãe, as minhas irmãs, o meu cunhado... "Olha hoje vens tu almoçar a minha casa, no próximo fim-de-semana somos nós que vamos", combinámos, tentámos sempre rodar, para não concentrar sempre na mesma casa, mas temos sempre. Pronto, depois há aquela coisa que o Luís adora ajudar, também nessas situações, gosta muito de fazer, "Olha mamã convidas-te a família, vamos fazer umas entradinhas, vamos pôr isto diferente, ele gosta, participa sempre, é ele que dá as ideias, quase sempre, e fazemos isso, nunca estamos sós um fim-de-semana, que quer que seja, mesmo hoje acontece isso.”* (Nela, 44 anos).

### **Funções dos Rituais Familiares**

Os resultados relativos a esta categoria encontram-se detalhados na tabela 2. Verificámos que a distração e a partilha eram funções significativas dos rituais familiares, destacando-se, em seguida, a união e o descanso.

**Tabela 2**

**As Funções dos Rituais Familiares antes do diagnóstico de cancro na criança.**

<b>Funções</b>	<b>Participantes (n)</b>	<b>Referências</b>
<b>Distração</b>	7	15
<b>Partilha</b>	6	10
<b>União</b>	5	14
<b>Descanso</b>	5	7
<b>Celebração</b>	3	8
<b>Afeto</b>	3	3
<b>Conforto</b>	2	2

Centremo-nos primeiro nas funções união e partilha, que contribuem para um ambiente positivo e para uma perceção da família como um contexto seguro e de apoio (Crespo et al., 2013). A categoria união parece vir de encontro ao que a literatura refere sobre os rituais familiares, enquanto impulsionadores de sentimentos de pertença e de construção de laços entre os membros da família (e.g. Imber- Black, Roberts, & Whiting, 1988, Fiese, 2006). É a repetição dos rituais que permite a criação de um sentimento de segurança percebida e, ao mesmo tempo, a perceção de união e proximidade entre os membros da família (Crespo, 2007). De facto, os participantes mencionaram frequentemente a ideia e a importância do “estarem todos reunidos”, e dos “momentos em família”, também partilhados com a família alargada. Tal pode ser ilustrado pelas palavras de Ana, quando questionada sobre os momentos especiais que existiam na sua família:

*“Sim claro, claro que isso é importante, estarmos todos reunidos, todos a comer juntos, não é comer um agora e outro daqui por mais um bocado, não, não. Isso é muito bom estarmos todos juntos sempre.”* (Ana, 48 anos)

A categoria partilha, como já referida previamente na literatura, está ligada à expressão de sentimentos e de valores (Spagnola & Fiese, 2007) presente nos rituais familiares:

*“Esses momentos, geralmente, vem cá os meus pais à noite, normalmente estão as minhas irmãs, o meu cunhado, desliga-se a televisão, fala-se de tudo um*

*pouco, fala-se do país, fala-se de saúde, fala-se de um problema ou outro a nível pessoal, é um momento de desabafo de partilha e também de conforto, quando é necessário se alguém estiver mais em baixo, estamos lá para ajudar.”*  
(Maria, 35 anos)

As categorias distração e descanso prendem-se com a necessidade de sair da rotina, relaxar e divertir (Crespo, 2007). São funções que não aparecem tão destacadas na literatura. Porém, no contexto específico do estudo, o cancro pediátrico, estes momentos são mais raros visto que as famílias acabam por estar mais privadas de algumas comodidades e mais centradas na doença. Deste modo, é possível que, para os participantes, estes momentos surjam como algo importante e que estejam mais salientes na memória dos rituais do que esperaríamos de participantes em contexto normativo. O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“ São João nós uníamo-nos todos, assávamos, grelhávamos coisas, não é? Sardinhas, entrecosto, frango, depois passávamos toda a noite a brincar. Toda a noite era a rirmo-nos, era a contar anedotas, a dançar, tínhamos música... era karaoke, fazíamos muita coisa, fazíamos uma fogueira, depois até havia anos que até nos deitávamos lá nas barracas. Montávamos as tendas para as crianças, para tudo e entravamos nas brincadeiras, ficávamos lá até de manhã mesmo. Havia anos que era até às 7 horas da manhã, 6:30. Só quando o sono vinha mesmo é que vínhamos para cima. Era muito divertidos os nossos São Jões e tudo, era muito divertido.”* (Luísa, 38 anos)

### **Significações dos Rituais Familiares**

Os resultados relativos a esta categoria encontram-se detalhados na tabela 3. Verificámos que a espiritualidade e o cariz especial eram significações significativas dos rituais familiares.

**Tabela 3**

**As Significações dos Rituais Familiares antes do diagnóstico de cancro na criança.**

Significações	Participantes (n)	Referências
<b>Espiritualidade</b>	5	6
<b>Cariz Especial</b>	4	6
<b>Melancolia</b>	1	1

A espiritualidade refere-se à importância da fé e à vivência religiosa associada a determinados rituais familiares. Para os participantes este significado não emergiu somente em eventos religiosos, mas também em outros contextos, como é o caso das férias e das festas regionais celebradas pela família (e.g. São João). Comparando com um estudo realizado em Portugal em 2007 sobre os rituais familiares e os casais, este resultado difere, visto que não foram encontradas referências para o significado da fé no contexto das férias (Crespo, 2007). O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“Íamos de férias para o Algarve e ao vir nunca passávamos sem ir à Senhora de Fátima, nunca. Ao vir, ao para baixo das férias passávamos sempre na Nossa Senhora de Fátima”* (Paula, 43 anos)

O significado especial está relacionado com os momentos que os participantes destacam em relação à vida quotidiana. São por isso momentos especiais e importantes, e considerados até por alguns participantes como indispensáveis. Este carácter especial dos rituais já tem vindo a ser referenciado na literatura por alguns autores (Imber-Black, Roberts, & Whiting, 1988; Wolin & Bennett, 1984; Fiese, 2006). Segue-se um excerto a título de exemplo:

*“Sim, isso é um momento importante para nós, tentámos sempre... se houver alguém, às vezes o meu marido trabalha por conta própria, tem que ir a uma reunião ou isto ou aquilo, pronto. Mas se pudermos, nós fazemos sempre questão de jantar em casa, é um momento especial para nós, é o jantar. É. (...) porque nós nunca estávamos juntos, era ao sábado e ao domingo. Era o único dia que nós jantávamos todos juntos, era ao sábado e ao domingo. Isso era indispensável.”* (Paula, 43 anos)

## Rituais Familiares – Durante a doença

Esta categoria reporta-se à vivência dos rituais familiares durante a doença, sendo que os participantes se reportaram ao momento atual da entrevista e ao curto espaço decorrido desde o diagnóstico. Os rituais foram agrupados de acordo com a tipologia proposta por Wolin & Bennett (1984) relativamente ao seu contexto: as celebrações familiares (e.g. Natal e a celebração da festa regional do São João), as tradições familiares (e.g. Aniversários), e as interações familiares padrão subdivididas em diárias (e.g. Almoços) e frequentes (e.g. Atividades em casa). Esta categoria abrange também as funções dos rituais familiares, tendo agora em consideração a vivência da doença e as mudanças que ocorreram nos rituais familiares depois do diagnóstico de cancro na criança. Estas mudanças caracterizaram-se por serem de adaptação, interrupção, e surgimento de novos rituais familiares. Para cada uma destas mudanças procurou-se identificar se a perceção das mães sobre as mesmas era positiva ou negativa.

### Tipologia dos Rituais Familiares

A tabela 4 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria) relativamente aos contextos onde decorrem os rituais familiares durante a vivência da doença.

**Tabela 4**

### Contextos dos Rituais Familiares durante a Doença

Rituais	Participantes ( <i>n</i> )	Referências
<b>Celebrações Familiares</b>	6	15
Páscoa	3	4
Férias	3	4
Natal	3	3
Festas regionais celebradas pela família (e.g. São João)	2	4
<b>Tradições Familiares</b>	13	34
Aniversários	13	31

Aniversários de Casamento	1	2
Dia dos Namorados	1	1
<b>Interações Familiares Padrão</b>	12	41
<b>Diárias</b>	9	24
Jantares	8	17
Almoços	4	4
Dar Banho	1	2
Rezar	1	1
Beijo de Manhã e de Noite	1	1
Pequenos-almoços	1	1
<b>Frequentes</b>	9	21
Fim-de-semana	4	4
Atividades em casa	3	5
Ir às compras	2	4
Ir ao café	2	3
Passear no centro comercial	2	2
Ir à missa	1	1
Cinema	1	1
Ir ao cemitério	1	1
Ir ao parque	1	1
Ir ao restaurante	1	1
Lanches	1	1
Passear	1	1

Os resultados descritivos sugerem que, para as participantes do estudo, os rituais mais presentes nas famílias durante a vivência da doença eram: os aniversários ( $n=13$ ), os jantares ( $n=8$ ), os almoços ( $n=4$ ), e os fins-de-semana ( $n=4$ ). Os aniversários parecem ter ganhado maior relevo com o surgimento da doença, ainda que antes do diagnóstico também tivessem um resultado bastante significativo. Muitas das participantes consideraram que a celebração do aniversário era um momento importante, pois funcionava como uma estratégia de coping ao possibilitar um sentido de continuidade nas suas vidas e relações, criando, desta forma, um equilíbrio entre a doença e a necessidade de distração da mesma (Woznick, & Goodheart, 2002). O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“Comemoramos, fizemos uma festa, foi lá o padre da freguesia dar-lhe um...um presente, deu-lhe um livro. E depois também lá foi à noite, porque nesse dia ela foi à escola ter com os amigos dela, e lá na escola também lhe compraram um bolo de aniversário, cantaram-lhe os parabéns, deram lá umas prenditas. E depois quando veio à noite, ao jantar também fez lá uma festa, uma festita. E...e o padre da freguesia também foi lá...é. (...) mantém-se porque também não quero que ela...por causa disso que ela...não é, ainda ficava mais desanimada não é, se visse a gente assim um lá... não, mantém-se. Embora a gente já não tenha tanta alegria como...principalmente eu, principalmente eu.” (Carla, 53 anos)*

A maior parte dos participantes sugeriu que os jantares e os almoços eram de certa forma adaptados às exigências da doença (e.g. isolamento), por continuarem a possuir um significado especial para as famílias. Para além disso, estes momentos devolviam à família o chamado sentido de normalidade (Fiese, 2006; Woznick, & Goodheart, 2002). Segue-se um excerto como exemplo:

*“Agora...nesta altura como é ele que tem de jantar mais cedo já nós...adaptámo-nos ao horário dele e jantamos mais cedo também com ele. Porque agora é diferente, agora tem de acabar de terminar a uma certa para depois duas horas fazer medicação, depois está uma hora sem comer para depois puder beber leite antes de ir dormir ou assim. Mas já estávamos juntos, não foi nada assim...só alterou um bocadinho a hora. Se era ele que às vezes esperava, ou melhor, se nós esperávamos e adiantávamos- nos a ele, agora somos nós que temos de estar ao lado dele a esperar por ele. Não comemos às oito ou às dez, temos de comer às sete e meia ou à hora que ele tem de comer, nós temos de comer.” (Lara, 39 anos)*

Segundo as participantes, a família nuclear acabava por permanecer mais tempo em casa durante os fins-de-semana, pois os regimes de cuidados diários das crianças passavam a ser reorganizados, de modo a serem ajustados às condições de saúde das mesmas e dos pais. Neste sentido, as atividades familiares habituais ao fim de semana podiam ser adaptadas, ou interrompidas se incompatíveis com a doença. Para além da necessidade de serem feitas algumas mudanças práticas diárias, o aumento da angústia dos familiares numa fase inicial da doença, pode também explicar a retirada emocional



de certas atividades associadas a experiências passadas agradáveis, pois tanto as crianças como os familiares podem não estar dispostos a participar em reuniões familiares, em passeios semanais ou férias (Crespo et al., 2013).

### **Funções dos Rituais Familiares durante a Doença**

Verificou-se que o afeto, a partilha, e a distração eram as funções mais referidas pelos participantes, tal como apresentado na tabela 5.

**Tabela 5**

**As Funções dos Rituais Familiares após o diagnóstico de cancro da criança.**

<b>Funções</b>	<b>Participantes (n)</b>	<b>Referências</b>
<b>Afeto</b>	4	4
<b>Partilha</b>	4	6
<b>Distração</b>	3	5
<b>Conforto</b>	1	1
<b>Segurança</b>	1	1

Relativamente à emergência do afeto, este resultado é concordante com a literatura que considera os rituais familiares enquanto impulsionadores de sentimentos de pertença e de construção de laços entre os membros da família (Crespo et al., 2013). Esta função do afeto pode ainda adquirir um significado especial numa fase da vida em que há uma sensação de perda de controlo por parte da família devido ao surgimento da doença, e todas as incertezas que isso acarreta. O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“ (...) ela depois pede para eu dormir com ela para ficar com ela sente necessidade de aconchego, sente talvez muito mais segurança acho que sim e ela não era assim era muito independente sempre muito mimadazita mas eu sempre fiz questão ficas na tua cama acho que agora ela sente mesmo essa necessidade está mais carente e é natural, coitada, face a tudo isto, muito corajosa é ela para aguentar isto tudo, pronto e são esses os meus momentos 24 horas. 24 horas de momentos especiais de atenção.” (Fátima, 37 anos)*

A categoria partilha sugere que num período penoso e exaustivo como este, os membros da família procurem estar mais presentes fisicamente e fornecer o apoio necessário (e.g. financeiro). Para além disso, visto que à criança são restringidas uma

série de atividades (e.g. escola), esta acaba por passar mais tempo com a mãe, normalmente a principal cuidadora, e consequentemente existe um aumento da partilha. Tal pode ser ilustrado pelas palavras de Maria, quando questionada sobre se surgiram momentos novos e especiais com a doença:

*“Vamos as duas às compras, normalmente no fim dos tratamentos já está em condições, porque ela quer um jantar diferente, vamos às compras e ela pronto, vai às compras, não tem problemas nenhuns de ir às compras, vamos às compras: “Ora, hoje apetece-me cogumelos gratinados” e lá vamos nós às compras, coisas mais frescas, então fazemos compras com mais regularidade e se calhar mais partilha, mas neste momento porque vamos as duas, daqui vamos as duas, estamos as duas, habitualmente eu ia às compras sozinha, agora ela geralmente vai quase sempre comigo, é verdade que agora estamos as duas mais tempo juntas, porque ela passava o dia na escola, eu ia trabalhar, mas agora não, pelo nesta fase em que há tratamento, passamos quase, eu não digo 24 horas, não, porque ela fica no quarto dela, eu fico no meu, mas passamos bem 16 horas juntas, ali a partilhar ao máximo, é verdade.”* (Maria, 35 anos)

Relativamente à distração, esta função pode representar uma estratégia de coping, na medida em que pode ser usada como um mecanismo de redução do *stress* (Spagnola & Fiese, 2007) devido à sobrecarga do cuidador e às exigências dos tratamentos (e.g. isolamentos em casa e em contexto hospitalar). Neste sentido, é importante que os pais estabeleçam na sua vida um equilíbrio entre a doença e o tempo de distração (Woznick & Goodheart, 2002). Simultaneamente, ao tratar a criança da forma mais “normal” possível, como permitir-lhe realizar algumas atividades antecedentes à doença (e.g. jogar), esta não se sente diferente das outras crianças e a sua perceção sobre a doença é mais positiva e esperançosa (Woznick & Goodheart, 2002). Tal pode ser ilustrado pelas palavras de Luísa, quando questionada sobre o que ajudava a lidar com a doença:

*“É, no fundo, os convívios, tirarem-me um bocadinho de casa e... Embora eu não queira, mas faz bem, eu sinto-me melhor, claro que sim. Fora disso, também já tive outra situação que a minha irmã veio-me buscar para ir a casa dela, pronto, foi quando o David ia fazer anos, ofereceram-lhe um computador, fomos a casa da minha irmã mas aí já fomos os 4, também foi muito bonito. Pronto, tentámos fazer assim algumas coisas dentro do que o David possa fazer,*

*tentámos gozar os 3 um bocadinho. Distrair... mas sempre com a preocupação do David , não pode comer qualquer coisa, não pode apanhar frio, se a pessoa tem um gato vamos a casa de alguém, não pode ter gatos, não pode...”* (Luísa, 38 anos)

### **Mudanças dos Rituais Familiares durante a Doença**

A tabela 6 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria) relativamente às mudanças que ocorreram nos rituais familiares durante a vivência da doença.

**Tabela 6**

**As Mudanças dos Rituais Familiares durante o diagnóstico de cancro da criança.**

<b>Mudanças</b>	<b>Participantes (n)</b>	<b>Referências</b>
<b>Adaptação</b>	15	100
Perceções negativas	13	58
Perceções positivas	11	48
<b>Interrupção</b>	13	62
Perceções negativas	13	60
Perceções positivas	0	0
<b>Novos</b>	8	12
Perceções negativas	2	2
Perceções positivas	8	10

A tabela 6 sugere que, para as participantes, a adaptação ( $n=15$ ) e a interrupção ( $n=13$ ) foram as mudanças mais significativas que ocorreram nos rituais familiares durante a doença. De facto, sabe-se que nesta fase é exigido às famílias que priorizem o seu tempo, os seus compromissos, e que reorganizem a vida familiar (Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009). Para tal, é necessária uma estabilização das rotinas, procurando adaptar as antigas e criando novos rituais o que, consequentemente, mantém o sentido de normalidade (Buchbinder, Longhofer, & McCue, 2009). Contudo, apesar da sua frequência menos significativa, a criação de novos rituais também emergiu para as participantes durante a vivência da doença. Isto vai de encontro ao que a literatura refere sobre a mudança, relativamente à criação de novos rituais reconfortantes, que ajudem a enfrentar as novas experiências adversas relacionadas com a doença, tais

como os tratamentos complexos e dolorosos (Crespo et al., 2013). Segue-se um excerto a título de exemplo:

*“Não, ele dormia sempre sozinho no quarto dele, assim como a irmã no quarto dela, sempre foi desde bebés, mesmo a amamentar era assim que eu fazia, só ia dar-lhe o peito quando... Se eu achava que já passava X horas, aí eu dava, mas eles sempre dormiam separados nos quartos, é. Só a partir de agora, desde que isto foi detetado, não. Nem a mãe nunca mais o deixou, durmo sempre com ele. Há uma, sinto-me melhor, não é, mais segura e ele também quer, é...”* (Nela, 44 anos)

### **Rituais Familiares – Futuros**

Esta categoria abrange os rituais familiares que as mães projetam que se realizem depois do fim dos tratamentos do cancro da criança. Sendo esta categoria menos abrangente do que as anteriores (rituais passados e presentes), optámos por não identificar as suas funções, mas apenas os contextos dos rituais familiares que as participantes projetavam para o futuro.

### **Tipologia dos Rituais Familiares**

A tabela 7 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria) relativamente aos contextos onde decorrem os rituais familiares futuros.

**Tabela 7**

#### **Contextos dos Rituais Familiares no futuro**

<b>Rituais</b>	<b>Participantes (n)</b>	<b>Referências</b>
<b>Férias</b>	4	5
<b>Fé</b>	1	1
<b>Jantares</b>	1	1
<b>Natal</b>	1	1

As férias ( $n=4$ ) foram os rituais mais referidos pelos participantes, talvez pela necessidade de sair da rotina e relaxar devido ao fardo constante da doença. Segundo Crespo e colaboradores (2013), quando o tempo em família é absorvido pelas atividades

e conversas relacionadas com a doença, a identidade da família pode ser afetada, na medida em que, se torna restrita pela condição de saúde. Segue-se um excerto como exemplo:

*“ Quando isto passar até eu...até vamos fazer umas férias e eu vou dormir durante um ano”. (Risos) basta-nos darem uma cama. Porque é...é...é uma pessoa também...depois quando pudesse relaxar, era outra coisa. “ (Lara, 39 anos)*

### **Impacto Percebido do Cancro**

Esta categoria inclui as perceções sobre o impacto do cancro a nível individual (filho/filha), conjugal e familiar. O nível individual subdivide-se na relação com a escola, na imagem corporal e na restrição de contatos e atividades. O nível familiar tem como subcategorias: a conciliação com a vida familiar, o desgaste, o impacto na família alargada, o impacto financeiro e a vida profissional. O nível conjugal inclui o impacto e as oscilações que a relação de casal sofreu com o aparecimento da doença.

A tabela 8 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria) relativamente ao impacto do cancro na respetiva criança.

**Tabela 8**

#### **Impacto percebido do Cancro - Nível Individual: Filho/Filha**

<b>Impacto Percebido do Cancro</b>	<b>Participantes (n)</b>	<b>Referências</b>
<b>Nível Individual</b>	15	57
<b>Restrição de contatos e atividades</b>	12	25
<b>Imagem corporal</b>	7	23
Perda de cabelo	5	19
Outros	2	3
<b>Escola</b>	7	13

Os resultados da tabela 7 mostram que todas as participantes identificaram o impacto da doença no/a seu/sua filho/a ( $n=15$ ), sendo a restrição de contatos e atividades a mais referenciada ( $n=12$ ). Este dado vem de encontro ao que a literatura refere sobre os regimes de hospitalizações a longo prazo e de visitas frequentes aos serviços de ambulatório, que resultam na interrupção da frequência escolar e no isolamento em relação aos pares, devido a uma diminuição da função social por parte da criança (Manne & Miller, 1998; McCaffrey 2006; McGrath, Paton, & Huff, 2005; Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Yeh, 2002). Esta ideia é bem ilustrada por Luísa (38 anos):

*“Para o João também foi muito complicado, porque era um miúdo que estava habituado a fazer desporto, a sair, a ter uma vida ativa, era muito convivente com os amiguinhos de escola, adorava a escola e de repente vê-se num mundo totalmente isolado. Ainda por cima teve no isolamento, para ele também foi muito confuso, ficou muito triste, andava muito triste, andava muito confuso, mas foi conseguindo lidar com a situação, o João é uma criança forte. É uma criança que nos dá força a nós às vezes. Claro que está a sua revolta agora, não é? Pronto, isso é normal, por causa disto tudo vai... mas está a tentar aguentar bem, eu acho que ele está a manter-se firme.”*

Relativamente ao impacto do cancro na família, a tabela 9 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria).

**Tabela 9****Impacto percebido do Cancro - Nível Familiar**

<b>Impacto Percebido do Cancro</b>	<b>Participantes (n)</b>	<b>Referências</b>
<b>Nível Familiar</b>	15	135
Vida profissional	14	46
Conciliar com a vida familiar	14	39
Desgaste	10	17
Impacto financeiro	8	48
Impacto na família alargada	2	2

O impacto do cancro na família parece ser reconhecido por todas as participantes ( $n=15$ ), nomeadamente na vida profissional ( $n=14$ ) e na conciliação com a vida familiar ( $n=14$ ). Na maior parte das famílias, as mães suportam o peso da responsabilidade dos cuidados clínicos, pois são geralmente as principais cuidadoras. Quando o trabalho e os cuidados para com a criança doente não podem ser ajustados, algumas mães optam por colocar baixa e outras abandonam o emprego. Assim, os pais sentem-se responsáveis por equilibrar as obrigações em casa e no trabalho (Woznick & Goodheart, 2002), fornecendo suporte financeiro e emocional à família, sobretudo se existirem outras crianças que fazem parte do agregado familiar (Granek, Rosenberg-Yunger, Dix, Klaassen, Sung, Cairney, & Klassen, 2014). Aqui se apresentam dois exemplos respetivos a cada subcategoria:

*“Estava a trabalhar, deixei de trabalhar, estou com baixa, prontos, é outras preocupações é completamente diferente, até ao fim de semana e tudo é completamente diferente, tenho que ter a preocupação de vir para o hospital, de estar com ela dos cuidados que tem que ter em casa, estou sempre, é diferente.”*  
(Mariana, 42 anos)

*“Sim, sim, houve muitas mudanças no início, até porque a Marta esteve um mês internada, foi complicado...Complicado conseguirmos entrarmos no esquema, porque nos não tínhamos horários e é difícil quando temos outra criança em casa [AHHH] tentar equilibrar a vida familiar, nem eu nem o meu marido*

*tínhamos estrutura emocional para para (emocional e não só) para conseguirmos continuar no nosso ritmo.” (Isabel, 33 anos)*

O impacto do cancro na relação conjugal foi pouco significativo ( $n=1$ ), provavelmente pelo facto de a entrevista focar menos aspetos relativos à conjugalidade. Sabe-se que o impacto na relação de casal é existente, e vem de encontro ao que a literatura refere sobre o facto de o cancro de um/a filho/a poder “testar” a relação de casal. Sabe-se que os homens e as mulheres lidam de forma diferente com a doença, muitas vezes, a mulher quer partilhar os seus sentimentos, e o marido opta por ser reservado (Woznick & Goodheart, 2002). Estes, às vezes, suprimem as suas emoções por considerarem que a manifestação das mesmas pode ser vista como um sinal de fraqueza (Reay, Bignold, Ball, & Cribb, 1998). Deste modo, há desejos conflitantes e diferentes expectativas. Para além disso, como os pais têm pouco tempo para estarem em casal, a intimidade, a amizade e o apoio são, por vezes, ameaçadas (Woznick & Goodheart, 2002). O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“E pronto, acho que abalou um bocadinho o nosso casamento, em parte abalou, embora depois conseguimos encaixar outra vez e estamos a tentar levar outra vez tudo na normalidade. Mas no início foi muito complicado. É normal.” (Luísa, 38 anos)*

A estabilidade conjugal é importante, pois está associada a um ajustamento socioemocional saudável da criança (Davies & Cummings, 1998). Os casais que têm um compromisso, apoiam-se, respeitam-se, e comunicam, sendo capazes de lidar com a crise da doença em equipa (Woznick & Goodheart, 2002).

### **Relações entre categorias: Análises de interseção**

Posteriormente, optou-se pela realização de uma análise de interseção com o objetivo de cruzar diversos elementos do estudo, procurando padrões entre as principais categorias e atributos (caracterização dos dados). Esta análise possibilita a exploração das codificações já efetuadas, auxiliando na procura de sobreposições e interseções entre as mesmas.



## A Identidade familiar e o Impacto percebido do cancro na vida familiar

Em seguida, procurou-se ver de que forma a identidade da família (Respostas associadas à doença e Respostas não associadas à doença) estava associada ao impacto do cancro na vida familiar (Conciliar com a vida familiar, Desgaste, Impacto na família alargada, Impacto financeiro, e Vida profissional). Na tabela 10 apresentam-se os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria).

**Tabela 10**

**Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e o impacto do cancro na vida familiar**

Identidade	Vida familiar	Conciliar com a vida familiar		Desgaste		Impacto família alargada		Impacto financeiro		Vida Profissional	
		Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T.
Respostas associadas à doença (n=4)		4	14	3	4	2	2	2	6	4	17
Respostas não associadas à doença (n=10)		9	20	6	12	0	0	6	42	10	29

Os resultados sugerem que o impacto se revelou mais expressivo nas dimensões relativas à conciliação com a vida familiar e vida profissional. Esta ideia é apoiada por vários autores relativamente aos regimes de hospitalizações a longo prazo, e de visitas frequentes aos serviços de ambulatório, que resultam na interrupção da frequência escolar e no isolamento em relação aos pares, devido a uma diminuição da função social por parte da criança (Manne & Miller, 1998; McCaffrey 2006; McGrath, Paton, & Huff, 2005; Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Yeh, 2002).

Salienta-se que das participantes que não definiram a família com base na doença, nenhuma referiu a existência do impacto na família alargada. Pode-se deduzir que talvez para estas mães a aceitação da doença seja algo mais penoso, não chegando sequer a recorrer ao apoio da família alargada ou mesmo afastando-se desta. Segundo Clawson (1996) face à situação de cancro pediátrico, a resposta do sistema familiar pode ser mais ou menos eficaz e, conseqüentemente, mais ou menos adaptativa.

Como já foi referido anteriormente, as mudanças que ocorrem nos rituais familiares depois do diagnóstico de cancro da criança caracterizaram-se por serem de adaptação, interrupção, e surgimento de novos rituais familiares. Segundo Crespo e colaboradores (2013) para os pais a continuidade das rotinas e dos rituais é algo importante, para que os seus filhos sintam a vida diária como algo familiar. Por outro lado, também consideram relevante a mudança, através da criação de novos rituais reconfortantes, que ajudam a enfrentar as novas experiências adversas relacionadas com a doença, tais como os tratamentos complexos e dolorosos. Contudo, o aumento da angústia dos familiares numa fase inicial da doença pode também explicar a retirada emocional de certas atividades associadas a experiências passadas agradáveis, pois tanto as crianças como os familiares podem não estar dispostos a participar em reuniões familiares, em passeios semanais ou férias (Crespo et al., 2013). É importante relembrar que para cada uma destas mudanças procurou-se identificar se a perceção das participantes sobre as mesmas era positiva ou negativa.

#### **A Identidade Familiar e o Estilo de mudança adaptação**

Analizou-se em seguida, de que forma a identidade da família (Respostas associadas à doença e Respostas não associadas à doença) estava ligada ao estilo de adaptação após o diagnóstico de cancro da criança (Perceções negativas e Perceções positivas). A tabela 11 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria).

**Tabela 11**

#### **Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e o estilo de adaptação após o diagnóstico de cancro da criança**

Identidade	Estilos	Adaptação					
				Perceções negativas		Perceções positivas	
		Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T
Respostas associadas à doença		4	24	3	6	2	17
Respostas não associadas à doença		10	75	10	52	8	25

Verificou-se que de um modo geral, as mães que não definiram a sua família com base na doença mais facilmente adaptaram os rituais familiares após o diagnóstico da doença, sendo a percepção dessa mudança mais positiva nas mães que não definiram a sua família com base na doença ( $n=8$ ), mas também mais negativa ( $n=10$ ). Nas mães que definiram a sua família com base na doença, talvez o tempo em conjunto seja absorvido por atividades e partilhas que estão relacionadas com a doença, o que pode afetar a identidade da família, na medida em que, esta se torna limitada pela condição crónica. Talvez seja por este motivo que encontramos tão poucas referências destas famílias no estilo de adaptação. Aqui se apresenta um exemplo:

*“No fundo, se ela pode sair, nós vamos, se não pode nós não vamos, ninguém sai, ficámos todos em casa com ela.”* (Mariana, 42 anos)

Nestas situações uma das formas de "colocar a doença no seu lugar" (Steinglass, 1998), ou seja, de não viver em função desta é através da realização de rituais familiares (Crespo et al., 2013). Estas interações significativas e positivas permitem aos membros da família sentirem-se aliviados (Fiese, 2006), mantendo um senso de continuidade e estabilidade, evitando, assim, um foco exclusivo na doença (Roberts, 2003). Porém, torna-se necessário que estes rituais sejam adaptados à nova condição, sendo a flexibilidade uma das características essenciais para que os rituais possam manter o seu significado ao longo do tempo e das diferentes adversidades que a família atravessa (Imber-Black, Roberts, & Whiting, 1988).

### **A Identidade Familiar e o Estilo de mudança interrupção**

Posteriormente, procurou-se ver de que forma a identidade da família (Respostas associadas à doença e Respostas não associadas à doença) estava relacionada com o estilo de interrupção (Percepções negativas e Percepções positivas) após o diagnóstico de cancro da criança. A tabela 12 apresenta os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria).

**Tabela 12**

**Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e o estilo interrupção após o diagnóstico de cancro da criança**

Identidade	Estilos	Interrupção					
				Perceções negativas		Perceções positivas	
		Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T
Respostas associadas à doença		4	17	4	17	0	0
Respostas não associadas à doença		9	47	9	45	0	0

Os resultados sugerem que todas as mães que não definiram a sua família com base na doença mencionaram a interrupção dos rituais familiares, à exceção de uma participante. É importante salientar que esta interrupção esteve sempre associada a uma percepção negativa das mães, talvez por ter sempre como motivo a doença da criança. Uma das possíveis explicações para este resultado é que a dificuldade de aceitação pode complexificar a construção de estratégias funcionais de adaptação. O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“E prontos é assim apesar de gostar de estar assim em família tenho-me andado também afastar. Nesta altura não posso estar mesmo com eles porque o Pedro não pode sair muito, não é, mas eu tinha-me começado afastar. Porque nós somos em casa seis filhos depois o pai e a mãe e eles, então, os filhos, os meus sobrinhos e os maridos depois ao fim já dá umas vinte e tal pessoas em casa. E é assim, é muito barulho é muita confusão e depois um começa a falar mais alto que o outro.”* (Ana, 48 anos)

### **A Identidade Familiar e a Construção de novos rituais familiares**

Em seguida, também se investigou de que forma a identidade da família (Respostas associadas à doença e Respostas não associadas à doença) estava associada à construção de novos rituais familiares (Perceções negativas e Perceções positivas) após o diagnóstico de cancro da criança. Na tabela 13 estão evidenciados os resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria).

**Tabela 13****Resultados da Matriz de interseção entre a identidade da família e a construção de novos rituais familiares após o diagnóstico de cancro da criança**

Identidade	Estilos	Novos Rituais					
				Perceções negativas		Perceções positivas	
		Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T
Respostas associadas à doença		2	4	1	1	2	3
Respostas não associadas à doença		6	8	1	1	6	7

As mães que não definiram a sua família com base na doença reportaram mais a construção de novos rituais familiares, comparativamente com as mães que definiram a sua família com base na doença. Para além disso, a percepção destas mães sobre a criação de novos rituais parece ser sobretudo positiva. Neste sentido, este resultado poder-se-á explicar pelo fato de as mães, ao não se sentirem tão sobrecarregadas com a doença do filho/a, permitem que haja espaço para a criação desses rituais, e são capazes de mencionar a sua importância no reforço da segurança e dos laços familiares. O extrato seguinte ilustra esta questão:

*“Não, ele dormia sempre sozinho no quarto dele, assim como a irmã no quarto dela, sempre foi desde bebés, mesmo a amamentar era assim que eu fazia, só ia dar-lhe o peito quando... Se eu achava que já passava X horas, aí eu dava, mas eles sempre dormiam separados nos quartos, é. Só a partir de agora, desde que isto foi detetado, não. Nem a mãe nunca mais o deixou, durmo sempre com ele. Há uma, sinto-me melhor, não é, mais segura e ele também quer, é...”* (Nela, 44 anos)

**Os Contextos dos Rituais Familiares antes do diagnóstico e as Mudanças ocorridas durante o diagnóstico**

Posteriormente, procurou-se ver de que forma os contextos dos rituais familiares antes do diagnóstico (Celebrações Familiares, Tradições Familiares e Interações Familiares Padrão) estavam relacionados com as mudanças ocorridas nos rituais durante o diagnóstico (Adaptação, Interrupção e Novos). Na tabela 14 apresentam-se os

resultados descritivos (participantes e número de referências codificadas nesta categoria).

**Tabela 14**

**Resultados da Matriz de interseção entre os contextos dos rituais antes do diagnóstico e as mudanças durante o diagnóstico**

Mudanças	Rituais	Celebrações Familiares		Tradições Familiares		Interações Familiares Padrão	
		Part.	U.T.	Part.	U.T.	Part.	U.T.
Adaptação		0	0	1	1	5	8
Interrupção		2	2	0	0	5	6
Novos		0	0	0	0	0	0

Os resultados da tabela 14 sugerem que durante a vivência familiar do cancro, as interações familiares padrão parecem ser os contextos onde se verificou maior mudança, sendo que as famílias adaptavam ou interrompiam estes rituais. Este resultado é compreensível se se considerar que as famílias utilizam, muitas vezes de forma intencional, os rituais do dia-a-dia para atender às necessidades específicas da gestão da doença. Sabe-se que alguns rituais como as refeições e a hora de dormir são usados como estratégias, enquanto há outros que são desenvolvidos para atender os desafios da doença (Crespo et al., 2013). Aqui segue-se um exemplo:

*“ Costumávamos jantar os três na cozinha, mas como ele teve já por duas vezes em isolamento, tinha que estar no quarto, só saía do quarto para ir à casa de banho e eu levava-lhe a comidinha, num tabuleirinho, ele sentava-se lá na mesinha, e comia, fazia a refeição no quarto, não queria que, ele não podia vir para cá para a cozinha, porque os senhores doutores, não aconselharam (...) ”*  
(Mariana, 42 anos)

## Os Contextos dos Rituais Familiares Futuros:

### Intersecção com Contextos dos Rituais Familiares Pré-doença e Mudanças ocorridas durante o Diagnóstico

Verificámos a ausência de resultados de intersecção entre os rituais antes do diagnóstico e os rituais futuros. Seguidamente, procurou-se ver de que forma a projeção dos rituais no futuro, em cada um dos contextos dos rituais familiares (Celebrações Familiares, Tradições Familiares e Interações Familiares Padrão) estava relacionada com as mudanças ocorridas nos rituais durante o diagnóstico (Adaptação, Interrupção e Novos). Os resultados descritivos encontram-se na tabela 15.

**Tabela 15**

**Resultados da Matriz de intersecção entre o contexto dos rituais familiares futuros e as mudanças durante o diagnóstico**

Mudança	Rituais	Celebrações Familiares				Tradições Familiares		Interações Familiares Padrão			
		Natal		Férias				Fé		Jantares	
		Part.	U.T.	Part.	U.T.			Part.	U.T.	Part.	U.T
Adaptação		1	1	0	0			0	0	0	0
Interrupção		0	0	1	1			1	1	0	0
Novos		0	0	0	0			0	0	0	0

Tendo em conta a ausência de associação entre os contextos dos rituais pré-doença e futuros podemos dizer que para as famílias a projeção no futuro é limitada, pois a doença altera os planos a longo-prazo, os papéis, as responsabilidades, assim como, os padrões de interação familiar. Deste modo, as famílias focam-se mais no presente, assumindo uma postura de “aqui e agora”. Contudo, é possível observar através da tabela 15 que quando esta projeção no futuro existe, está relacionada com a vivência atual da interrupção e da adaptação, ou seja, as famílias procuram também um regresso à normalidade. Há um esforço por parte dos membros da família para manter as atividades familiares semelhantes às de outras famílias. De facto, as mudanças nos rituais pré-estabelecidos são essenciais para manter o senso de continuidade, enquanto

as famílias se adaptam às novas circunstâncias (Crespo et al., 2013). Isto vai de encontro ao que refere a literatura sobre a ligação temporal dos rituais familiares, as expectativas em torno de um evento são influenciadas pelo que aconteceu no passado e é esperado que o seu desenrolar se repita em termos de ações e de relações, transcendendo o “aqui e agora” (Crespo, 2007).

### **Conclusão**

O presente estudo teve como principal objetivo compreender, na perspetiva das mães, os significados e as funções dos rituais familiares, as alterações a eles associadas após o diagnóstico de cancro da criança, bem como a projeção dos mesmos no futuro. Para tal, definiram-se como objetivos centrais: identificar os significados associados à identidade familiar, identificar os principais rituais familiares e compreender os seus significados e funções nas fases pré e pós-diagnóstico, identificar as alterações nos rituais familiares após o diagnóstico de cancro do/a filho/a, e identificar a projeção do futuro relativamente aos rituais familiares.

Numa primeira análise, os resultados indicam que as palavras que mais caracterizaram as famílias das participantes foram: união, felicidade, compreensão, e comunicação. Em relação à escolha da metáfora/imagem, as participantes associaram-na mais à doença do/a filho/a.

Os resultados sugerem que os contextos dos rituais familiares nas fases pré e pós-diagnóstico alteraram-se com o surgimento da doença, nomeadamente o Natal que durante a vivência da doença passou a ser menos referido pelas mães. Em comparação com o contexto dos rituais no futuro, verificou-se que as férias eram os rituais que ocupavam maior destaque. A ausência de associação entre os contextos dos rituais na fase de pré-doença e no futuro sugere que para as famílias a projeção no futuro é limitada, pois a doença altera os planos a longo-prazo, os papéis, as responsabilidades, assim como, os padrões de interação familiar. Assim, as famílias parecem focar-se mais no presente, assumindo uma postura de “aqui e agora” (Crespo et al., 2013).

No que se refere às funções dos rituais familiares nas fases pré e pós-diagnóstico, estas mantiveram-se ao longo das diferentes fases da doença, à exceção do afeto que emergiu mais significativamente durante a vivência da doença. O afeto parece adquirir um significado especial numa fase da vida em que há uma sensação de perda de



controlo por parte da família devido ao surgimento da doença, e todas as incertezas que isso acarreta.

Em termos dos significados, a espiritualidade e o cariz especial eram as significações mais expressivas dos rituais familiares. Ambas surgiam em diversos contextos, desde as férias às festas regionais celebradas pela família (e.g. São João).

Os resultados sugerem ainda que a adaptação e a interrupção eram as mudanças mais significativas que ocorriam nos rituais familiares durante a vivência da doença. As interações familiares padrão eram os contextos onde existia maior mudança, sendo que as famílias adaptavam ou interrompiam estes rituais. Este resultado é compreensível se se considerar que as famílias utilizam, muitas vezes de forma intencional, os rituais do dia-a-dia para atender às necessidades específicas da gestão da doença. Apesar da sua frequência menos significativa, a criação de novos rituais também emergiu como uma das mudanças que ocorriam nos rituais durante a fase de pós-diagnóstico. Relembrando que na análise da escolha da metáfora/imagem familiar as participantes foram divididas em dois grupos distintos (as que associavam a imagem à doença, e as que não associavam a imagem à doença), verificou-se que as mães que não definiam a sua família com base na doença tinham mais facilidade em adaptar os rituais familiares após o diagnóstico da doença. Os resultados relevaram ainda que a maior parte das mães que não definiam a sua família com base na doença interrompiam também alguns rituais familiares. Esta interrupção estava muito associada a uma perceção negativa das mães, talvez por ter sempre como motivo a doença do/a filho/a. É ainda de salientar que as mães que não definiam a sua família com base na doença construíam novos rituais familiares e tinham uma perceção positiva sobre essa mudança.

Relativamente ao impacto do cancro na criança, os resultados sugerem que, na perceção das mães, este impacto era significativo, sendo a restrição de contatos e atividades as restrições que ocupavam maior destaque. Na família este impacto também era sentido, nomeadamente na vida profissional, e na conciliação com a vida familiar. O impacto do cancro na relação conjugal foi pouco significativo neste estudo, provavelmente pelo facto de a entrevista focar menos aspetos relativos à conjugalidade. Contudo, sabe-se que o cancro de um/a filho/a tem impacto na relação de casal, podendo constituir um “teste” da mesma (Woznick & Goodheart, 2002).

## **Limitações da Investigação**

Esta investigação apresenta algumas limitações, que devem ser consideradas aquando da interpretação dos resultados. Em primeiro lugar, o facto de a amostra incluir duas famílias monoparentais, poderá influenciar as mudanças que ocorreram nos rituais familiares, na medida em que, estas famílias poderão ter menos apoios sociais e económicos. Acaba por não existir uma divisão de tarefas, e de responsabilidades, levando a um maior risco de esgotamento. Nestas famílias, parar de trabalhar para cuidar da criança pode ser algo impossível ou mais difícil de alcançar (Woznick & Goodheart, 2002). Em segundo lugar, o estudo contou apenas com um elemento da família (mães das crianças), tendo sido interessante a recolha de informação a partir de outros elementos da família (e.g. pais), o que possibilitaria uma visão mais sistémica. Em terceiro lugar, há a referir o facto de existir uma heterogeneidade na amostra em relação à idade das crianças, e aos diferentes diagnósticos oncológicos das mesmas. Por último, este estudo como qualitativo que é reporta-se a um contexto específico – mães de crianças com cancro que residiam no concelho do Porto – podendo os resultados não se aplicar a outras zonas de Portugal e do mundo.

## **Implicações para a Investigação**

Este estudo é um contributo para a investigação na área da adaptação familiar no cancro pediátrico, na medida em que não existem estudos sobre o impacto do cancro pediátrico nos rituais familiares, nomeadamente, sobre a vivência dos rituais no contexto hospitalar. Neste sentido, refletindo sobre futuras investigações, é importante aprofundar a temática dos rituais familiares, como por exemplo a projeção dos mesmos no futuro, pois sabe-se que permite às famílias um regresso à normalidade.

Os resultados do presente estudo mostraram que o cancro pediátrico afeta a família a um nível global, bem como cada elemento individualmente. Assim, também fará sentido conhecer as narrativas dos pais de crianças com cancro em relação à forma como percecionam a vivência dos rituais familiares. Apesar de as mães serem, muitas vezes, as principais cuidadoras, os pais têm a seu cargo tarefas cruciais para a sobrevivência da família como o assegurar do rendimento das mesmas e o cuidado a outros filhos.

Finalmente, tendo em consideração que o cancro pediátrico é uma doença com diferentes fases de “transição”, é pertinente ponderar na realização de estudos

longitudinais, a fim de estudar os rituais familiares em momentos específicos da doença. Desta forma, também seria possível diferenciar as mudanças que ocorrem nos rituais numa primeira fase imediatamente a seguir ao diagnóstico, e numa fase já de tratamento.

### **Implicações para a Prática Clínica**

Os resultados obtidos permitem não só refletir sobre as implicações específicas para o campo da investigação, mas também para a prática clínica. A vivência do cancro na família envolve uma série de ajustamentos às rotinas diárias, que afetam tanto o indivíduo, como o funcionamento global da família (Long & Marsland, 2011). As famílias que apresentam maiores conflitos na comunicação, e na divisão de responsabilidades das tarefas familiares, podem ter dificuldades de coping durante os períodos de *stress*. Deste modo, quando é realizada alguma intervenção psicológica nesta área é essencial que a família seja envolvida, seguindo assim uma lente sistémica. Também é importante que o psicólogo clínico tenha uma visão integrativa da realidade, e que considere que o seu trabalho tem de ser complementar aos dos restantes profissionais de saúde. Uma das formas de entrar na linguagem e no “mundo” da família é através dos rituais familiares (Rogers & Holloway, 1991). Estes oferecem uma certa contenção, permitindo que haja lugar para os sentimentos mais complexos que existem com a doença, e para as oscilações entre esses sentimentos, como a negação e a aceitação (Imber-Black, Roberts, & Whiting, 1988). A avaliação das rotinas e dos rituais familiares pode ser feita através de questionários, entrevistas ou observação direta (Spagnola & Fiese, 2007). Ao avaliar o funcionamento da família, os clínicos e os investigadores, podem ser capazes de determinar se a família possui as competências e os recursos necessários, para incorporar uma gestão saudável das tarefas do dia-a-dia na vida familiar. Avaliar as famílias, incorporando tarefas relacionadas com a saúde nas suas rotinas e rituais familiares, pode reduzir a sobrecarga parental e, consequentemente, promover a coesão familiar, a qualidade de vida, e a adesão ao tratamento (Simons et al., 2008; Fiese & Everhart, 2006). Para além disso, também pode reduzir a sobrecarga e/ou o *stress* do sistema familiar (Fredericks, 2012). Contudo, é diferente abordar os rituais em contexto de saúde, por várias razões, entre as quais, o facto de o tempo e as exigências emocionais da doença, muitas vezes, não deixarem espaço, energia ou motivação para este tipo de intervenções. Outra razão prende-se com a imprevisibilidade da doença, e com a reação da família aos procedimentos médicos,

que poderão dificultar o planeamento dos rituais (Imber- Black, Roberts, & Whiting, 1988).

Finalmente, também seria benéfica a implementação de programas de apoio, conduzidos pelos profissionais de saúde, para os pais de crianças com cancro, já que pelos testemunhos das participantes verificou-se a importância da partilha de informação. Estes programas podiam funcionar como um grupo de pais, onde houvesse espaço para partilha de alguns medos, receios e inseguranças em relação à doença dos filhos.

## Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). *Family issues when a child is on treatment for cancer*. In R. Brown (Ed.), *Pediatric hematology/oncology: A biopsychosocial approach* (pp. 53 – 74). New York: Oxford University Press.
- Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health & Quality Of Life Outcomes*, 8 (63). doi:10.1186/1477-7525-8-63
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
- Brown, R. T. (2006). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*. Oxford: Oxford University Press.
- Boyce, W. T., Jensen, E. W., James, S. A., & Peacock, J. L. (1983). The family routines inventory: Theoretical origins. *Social Science & Medicine*, 17 (4), 193-200.
- Buschbacher, P., Fox, L., & Clarke, S. (2004). Recapturing desired family routines: A parent professional behavioral collaboration. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (1), 25-39.
- Buchbinder, M., Longhofer, J., & McCue, K. (2009). Family routines and rituals when a parent has cancer. *Families, Systems, & Health*, 27 (3), 213.
- Clawson, J. A. (1996). A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 11 (1) 52-61. doi:10.1016/s0882-5963(96)80038-8
- Corner, J., & Bailey, C. D. (Eds.). (2008). *Cancer nursing: care in context*. Blackwell Publishing Limited.
- Crespo, C. A. (2007). *Rituais familiares e o casal: paisagens inter-sistémicas*. Tese de doutoramento, Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Portugal.
- Crespo, C., Santos, S., Canavarro, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Féres-Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 48 (5), 729-746. doi: 10.1080/00207594.2013.806811

- Crespo, C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Jose, P. E. (2011). Family rituals in New Zealand families: links to family cohesion and adolescents' well-being. *Journal of Family Psychology*, 25 (2), 184. University of Coimbra, Portugal. doi: 10.1037/a0023113
- Cruce, M. K., & Stinnett, T. A. (2006). Children With Cancer. In L. Phelps, L. Phelps (Eds.), *Chronic health-related disorders in children: Collaborative medical and psychoeducational interventions*. (pp. 41-55). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Daly, K. J. (2007). *Qualitative Methods for Family Studies & Human Development*. Los Angeles: SAGE Publications, Inc
- Davies, P. T., & Cummings, E. M. (1998). Exploring children's emotional security as a mediator of the link between marital relations and child adjustment. *Child Development*, 69 (1), 124-139.
- Denham, S. A. (2003). Relationships Between Family Rituals, Family Routines, and Health. *Journal Of Family Nursing*, 9 (3), 305. Sage Publications. doi: 10.1177/1074840703255447
- Denham, S. A., Manoogian, M., & Schuster, L. (2007). Managing family support and dietary routines: Type 2 diabetes in rural Appalachian families. *Families, Systems, & Health*, 25 (1), 36 – 52.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2003). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. California: CA: SAGE Publications, Inc.
- Drotar, D. (2006). *Psychological Interventions in Childhood Chronic Illness*. American Psychological Association. Washington, DC.
- Faulkner, R. A., & Davey, M. (2002). Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family. *American Journal Of Family Therapy*, 30 (1), 63-72. doi:10.1080/019261802753455651
- Fiese, B. H. (2006). *Family routines and rituals*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Fiese, B. H. (2007). Routines and rituals: Opportunities for participation in family health. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 27 (4), 210.

- Fiese, B. H., & Everhart, R. S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current opinion in pediatrics*, 18 (5), 551-557.
- Fiese, B. H., Tomcho, T. J., Douglas, M., Josephs, K., Poltrock, S., & Baker, T. (2002). A review of 50 years of research on naturally occurring family routines and rituals: Cause for celebration? *Journal Of Family Psychology*, 16 (4), 381-390. doi:10.1037/0893-3200.16.4.381
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a Stressful Encounter: Cognitive Appraisal, Coping, and Encounter Outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (5), 992.
- Frank, N. C., Blount, R. L., & Brown, R. T. (1997). Attributions, Coping and, Adjustment in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (4), 563-576.
- Fredericks, E. M. (2012). Family roles and routines after pediatric liver transplantation: Implications for quality of life and beyond. *Pediatric Transplantation*, 16 (7), 688-691. doi:10.1111/j.1399-3046.2012.01775.x
- Gleason, J. B., Perlmann, R. Y., & Greif, E. B. (1984). What's the magic word: Learning language through politeness routines. *Discourse Processes*, 7 (4), 493-502. doi:10.1080/01638538409544603
- Gold, J. I., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2011). The mediating effects of family functioning on psychosocial outcomes in healthy siblings of children with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer*, 57 (6), 1055. doi:10.1002/pbc.22933
- Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R. S., Dix, D., Klaassen, R. J., Sung, L., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2014). Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 40 (2), 184-194. doi:10.1111/cch.12008
- Greene Bush, E., & Pargament, K. I. (1997). Family Coping with Chronic Pain. *Families, Systems, & Health*, 15 (2), 147-160. doi:10.1037/h0089797

- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5 (6), 466 – 484.
- Guilfoyle, S. M., Goebel, J. W., & Pai, A. L. (2011). Efficacy and flexibility impact perceived adherence barriers in pediatric kidney post-transplantation. *Families, Systems, & Health*, 29 (1), 44.
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1999). Risk Factors for Psychological Maladjustment of Parents of Children With Cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38 (12), 1526-1535. doi:10.1097/00004583-199912000-00014
- Imber-Black, E., Roberts, J., & Whiting (1988). *Rituals in families and family therapy*. Revised Edition. New York: W. W. Norton & Company.
- Kagen-Goodheart, L. (1977). Reentry: Living with childhood cancer. *American Journal Of Orthopsychiatry*, 47 (4), 651-658.
- Kars, M. C., Duijnste, M. H., Pool, A., van Delden, J. M., & Gryphonck, M. F. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal Of Clinical Nursing*, 17 (12), 1553-1562. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x
- Kazak, A. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57 (1), 25 – 30. doi:10.1037/0022-006X.57.1.25
- Kazak, A. E., Meeske, K., Penati, B., Barakat, L. P., Chistakis, D., Meadows, A. T., et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 120-129.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M. Roberts & R. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 656 – 671). New York: Guilford.
- Kazak, A. E., Stuber, M. C., Barakat, L. P., Mecsue, K., Guthrie, D., & Meadows, A. (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of



- survivors of childhood cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 823-831.
- Klassen, A. F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R. J., O'Donnell, M., & Dix, D. (2011). Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal Of Cancer*, 129 (5), 1190. doi:10.1002/ijc.25737
- Larson, E. (2006). Caregiving and Autism: How Does Children's Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 26, 69–79.
- Lewis, F., Behar, L., Anderson, K., Shands, M., Zahlis, E., Darby, E., & Sinsheimer, J. (2001). Blowing away the myths about the child's experience with the mother's breast cancer. In L. Baider, C. Cooper, & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (2nd ed., pp. 201 – 221). Chichester, United Kingdom: Wiley.
- Long, K. K., & Marsland, A. L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. *Clinical Child & Family Psychology Review*, 14 (1), 57-88. doi:10.1007/s10567-010-0082-z
- Magni, G., Carli, M., De Leo, D., Tshilolo, M., & Zanesco, L. (1986). Longitudinal evaluations of psychological distress in parents of children with malignancies. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 75, 283–288.
- Marine, S., & Miller, D. (1998). Social Support, Social Conflict, and Adjustment Among Adolescents With Cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 23 (2), 121-130.
- Markson, S., & Fiese, B. H. (2000). Family Rituals as a Protective Factor for Children With Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (7), 471-480. doi: 10.1093/jpepsy/25.7.471
- Marquenie, K. A., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58 (3), 145-154.
- Mason, J. (1996). *Qualitative Researching*. Sage Publications Ltd. London.

- McCaffrey, C. N. (2006). Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21 (1), 59-66.
- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning Treatment for Pediatric Acute Myeloid Leukemia: The Family Connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28 (2), 97 – 114. doi:10.1080/01460860590950881
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). *The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, developmental issues and health care provision*. Genève, Switzerland: World Health Organization.
- Moore, B. L. (2014). In-depth interviewing. In J. Soeters, P. M. Shields & S. Rietjens (Eds.), *Routledge handbook of research methods on military studies* (pp. 116-128). New York: Routledge.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 16 (2), 101 – 126. doi: 10.1002/pon.1113
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13 (6), 390-407. doi: 10.1002/pon.761
- Pedro, M. (2013). *Slides das Aulas da Unidade Curricular Psicologia Sistémica Familiar e Comunitária*. Lisboa: Faculdade de Psicologia.
- Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A Review of School Integration Programs for Children with Cancer. *Journal of School Psychology*, 38 (5), 447-467. doi:10.1016/S0022-4405(00)00046-7
- Reay, D., Bignold, S., Ball, S. J., & Cribb, A. (1998). “He just had a diferente way of showing it”: Gender Dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of Gender Studies*, 7 (1), 39-52. Doi:10.1080/09589236.1998.9960699.
- Reichenberg, K., & Broberg, A. G. (2005). Children with asthma. Few adjustment problems are related to high perceived parental capacity and family cohesion. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59 (1), 13-18. doi:10.1080/08039480510018878

- Robinson, K. E., Gerhardt, C. g., Vannatta, K., & Nod, R. B. (2007). Parent and Family Factors Associated with Child Adjustment to Pediatric Cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 32 (4), 400-410. doi:10.1093/jpepsy/jsl038
- Rogers, J. C., & Holloway, R. L. (1991). Family rituals and the care of individual patients. *Family Systems Medicine*, 9 (3), 249- 259.
- Rolland, J. S. (1993). Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. In F. Walsh (2012), *Normal family processes* (4th ed., pp. 444- 473). New York: Guilford Press.
- Rosenthal, C. J., & Marshall, V. W. (1988). Generational Transmission of Family Ritual. *American Behavioral Scientist*, 31 (6), 669-684. SAGE Social Science Collections. doi: 10.1177/0002764288031006006
- Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., & Canavarro, M. C. (2014). Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *Journal of Child and Family Studies*, 24 (4), 1129-1140. doi:10.1007/s10826-014-9921-8
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2015). Family Rituals and Quality of Life in Children With Cancer and Their Parents: The Role of Family Cohesion and Hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (7), 664–671. doi: 10.1093/jpepsy/jsv013
- Santos, S., Crespo, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). Quality of life and Adjustment in Youths with Asthma: The Contributions of Family Rituals and the Family Environment. *Family process*, 51 (4), 557-569. doi: 10.1111/j.1545-5300.2012.01416.
- Sargent, J. (2003). Involving Children in the Care of Parent With Cancer. *Families, Systems & Health: The Journal Of Collaborative Family Healthcare*, 21 (3), 259-261.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15 (2), 1-17. SAGE Publications and The National Autistic Society. doi: 10.1177/1362361311435157

- Simons, L. E., Anglin, G., Warshaw, B. L., Mahle, W. T., Vincent, R. N., & Blount, R. L. (2008). Understanding the pathway between the transplant experience and health-related quality of life outcomes in adolescents. *Pediatric Transplantation*, 12 (2), 187-193. doi:10.1111/j.1399-3046.2007.00805.x
- Spagnola, M., & Fiese, B. H. (2007). Family Routines and Rituals: A Context for Development in the Lives of Young Children. *Infants & Young Children*, 20 (4), 284-299.
- Steele, R. G., Long, A., Reddy, K. A., Lurhr, M., & Phipps, S. (2003). Changes in Maternal Distress and Child-Rearing Strategies Across Treatment for Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28 (7), 447-452. doi: 10.1093/jpepsy/jsg035
- Steinglass, P. (1998). Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. *Family, Systems, and Health*, 16, 55–70.
- Stern, P.N. (1980). Grounded Theory Methodology: Its Uses and Processes. *Image*, 12 (1), 20-23. doi: 10.1111/j.1547-5069.1980.tb01455.x
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: Sage Publications.
- Turner-Henson, A., Holaday, B., & Swan, J. H. (1992). When parenting becomes caregiving: Caring for the chronically ill child. *Family & Community Health*, 15 (2), 19 – 30. Aspen Publishers, Inc.
- Van der Hart, O. (1983). *Rituals in Psychotherapy: Transition and Continuity*. New York: Irvington Publishers, Inc.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1989). Social Support and Adjustment in Chronically Ill and Handicapped Children. *American Journal of Community Psychology*, 17 (2), 185-201. doi:10.1007/BF00931007
- Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Volkel, S., & Niemeyer, C. M. (2012). Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psycho - Oncology*, 22 (4), 854-861. doi: 10.1002/pon.3073

- Witt, W. P., Litzelman, K., Wisk, L. E., Spear, J. A., Catrine, K., Levin, N., et al. (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case – control study. *Quality of Life Research*, 19 (7), 995 – 1005. doi: 10.1007/s11136-010-9666-9
- Wolin, S. J., & Bennett, L. A. (1984). Family Rituals. *Family process*, 23 (3), 401-420. doi: 10.1111/j.1545-5300.1984.00401.x
- Woznick, L. A., & Goodheart, C. D. (2002). Understanding the impact on your family and friends. In *Living with childhood cancer: A practical guide to help families cope* (pp. 83-123). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Yeh, C. H. (2002). Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16 (3), 232-239. doi:10.1046/j.1471-6712.2002.00066.x

## **Apêndices**

## **Apêndice A – Sistema Hierárquico de Categorias**

<b>CATEGORIAS</b>	<b>PARTICIPANTES (n)</b>	<b>REFERÊNCIAS</b>
<b>Identidade da Família</b>	15	103
<i>Família em três palavras</i>	15	69
Outros	14	37
Valores	12	38
Sentimentos	7	17
<i>Família numa imagem</i>	15	26
Respostas não associadas à Doença	10	15
Respostas associadas à doença	4	10
Não sabe	1	1
<b>Rituais Familiares – Antes do diagnóstico</b>	11	62
<i>Contexto</i>	15	157
<i>Celebrações Familiares</i>	12	51
Natal	12	30
Páscoa	7	13
Férias	5	11
Ano Novo	3	5
Festas regionais celebradas pela família (e.g. São João)	2	5
Carnaval	1	1
<i>Tradições Familiares</i>	12	35
Aniversários	12	27
Dia da Mãe	2	4
Dia do Pai	2	4
Aniversários de Casamento	1	2
Dia das Bruxas	1	1
Dia dos Namorados	1	1
Reuniões Familiares	1	1
<i>Interações Familiares Padrão</i>	15	86



<b>Diárias</b>	13	45
Jantares	12	31
Almoços	7	15
Beijo de Manhã e de Noite	2	3
Rezar	1	3
“Bom dia e Boa tarde”	1	2
Dar Banho	1	1
Ir Buscar à Escola	1	1
<b>Frequentes</b>	14	46
Fim-de-semana	12	27
Atividades em casa	3	5
Passear	2	4
Passear no centro comercial	2	3
Cinema	2	2
Ir à missa	2	2
Piqueniques	2	2
Ir às compras	1	2
Ir ao restaurante	1	1
Jantar de mulheres	1	1
Jogar mini golf	1	1
Ir à praia	1	1
Ir à catequese	1	1
Churrasco	1	1
<b>Funções</b>	10	46
Distração	7	15
Partilha	6	10
União	5	14
Descanso	5	7
Celebração	3	8
Afeto	3	3
Conforto	2	2
<b>Significações</b>	7	13

Espiritualidade	5	6
Cariz Especial	4	6
Melancolia	1	1
<b>Rituais Familiares – Durante a Doença</b>	15	174
<i>Contexto</i>	15	87
<i>Celebrações Familiares</i>	6	15
Páscoa	3	4
Férias	3	4
Natal	3	3
Festas regionais celebradas pela família (e.g. São João)	2	4
<i>Tradições Familiares</i>	13	34
Aniversários	13	31
Aniversários de Casamento	1	2
Dia dos Namorados	1	1
<i>Interações Familiares Padrão</i>	12	41
<b>Diárias</b>	9	24
Jantares	8	17
Almoços	4	4
Dar Banho	1	2
Rezar	1	1
Beijo de Manhã e de Noite	1	1
Pequenos-almoços	1	1
<b>Frequentes</b>	9	21
Fim-de-semana	4	4
Atividades em casa	3	5
Ir às compras	2	4
Ir ao café	2	3
Passear no centro comercial	2	2
Ir à missa	1	1
Cinema	1	1
Ir ao cemitério	1	1
Ir ao parque	1	1

Ir ao restaurante	1	1
Lanches	1	1
Passear	1	1
<b><i>Funções</i></b>	8	13
Afeto	4	4
Partilha	4	6
Distração	3	5
Conforto	1	1
Segurança	1	1
<b><i>Mudanças</i></b>	15	164
<i>Adaptação</i>	15	100
Perceções negativas	13	58
Perceções positivas	11	48
<i>Interrupção</i>	13	62
Perceções negativas	13	60
Perceções positivas	0	0
<i>Novos</i>	8	12
Perceções negativas	2	2
Perceções positivas	8	10
<b>Rituais Familiares - Futuros</b>		
<b><i>Contexto</i></b>		
Férias	4	5
Fé	1	1
Jantares	1	1
Natal	1	1
<b>Impacto Percebido do Cancro</b>		
<b><i>Nível Individual</i></b>	15	57
Restrição de contatos e atividades	12	25
Imagem corporal	7	23
- Perda de cabelo	5	19
- Outros	2	3
Escola	7	13

<i><b>Nível Familiar</b></i>	15	135
Vida profissional	14	46
Conciliar com a vida familiar	14	39
Desgaste	10	17
Impacto financeiro	8	48
Impacto na família alargada	2	2
<i><b>Nível Conjugal</b></i>	1	2